



Centro Universitário de Brasília – UNICEUB
Faculdade de Ciências da Educação e da Saúde – FACES
Curso de Psicologia

KEYLA CORRÊA MONTENEGRO

CUIDADOS PALIATIVOS E PSICOLOGIA

A legitimação da alteridade como promoção da dignidade humana

Brasília 2012

KEYLA CORRÊA MONTENEGRO

CUIDADOS PALIATIVOS E PSICOLOGIA

A legitimação da alteridade como promoção da dignidade humana

Monografia apresentada à Faculdade de Ciências da Educação e da Saúde- FACES, curso de Psicologia do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB como requisito final à obtenção do bacharelado em Psicologia.

Orientadora: Prof^ª. Tatiana Lionço.

Brasília 2012

KEYLA CORRÊA MONTENEGRO

CUIDADOS PALIATIVOS E PSICOLOGIA

A legitimação da alteridade como promoção da dignidade humana

Monografia apresentada à Faculdade de Ciências da Educação e da Saúde- FACES, curso de Psicologia do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB como requisito final à obtenção do bacharelado em Psicologia.

Orientadora: Profa. Tatiana Lionço.

Data da aprovação: ____/____/2012

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Doutora Tatiana Lionço (Orientadora)

RESUMO

O presente trabalho objetiva problematizar a questão da morte no cenário atual. O avanço tecnológico e científico da biomedicina suscitam questões éticas a respeito da dignidade humana. A frequente medicalização causa um prolongamento desnecessário do tempo da morte (distanásia) o que causa grande sofrimento para o indivíduo e sua família. O sofrimento pode ser tamanho que impede o indivíduo de ter uma vida digna o que justifica o seu pedido por eutanásia. Como a eutanásia é proibida por lei, criou-se um novo conceito para definir outra possibilidade para a morte, a ortotanásia. A ortotanásia se refere ao conceito mais próximo do que se pode chamar de morte digna, pois se fundamenta basicamente em deixar o curso da morte ocorrer naturalmente sem que os pacientes sejam abandonados. Os cuidados a estes pacientes são representados pela modalidade de cuidados paliativos que visam garantir e promover a dignidade humana até os últimos dias, sem no entanto se utilizar de terapêuticas desnecessárias ou antecipar o momento da morte. Nesse caso, a garantia da dignidade humana se torna o grande objetivo das práticas em saúde, o que envolve o campo da bioética que pretende ajudar na solução de tais conflitos éticos suscitados no cuidado com pacientes terminais. Para a realização deste trabalho foram utilizados documentos de importância nacional e internacional que se referem à proteção da dignidade humana. Foram analisados a Declaração Universal dos Direitos Humanos, a Constituição Federal, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, a Declaração sobre a Eutanásia do Vaticano, o Código de Ética Médica e o Código de Ética do Profissional Psicólogo.

A partir da análise tornou-se possível conceber que os cuidados paliativos para serem efetivamente cuidados que promovam a dignidade humana, devem necessariamente ser individualizados, pois dignidade é um construto subjetivo e individual. A participação da psicologia neste contexto portanto, envolve a legitimação da alteridade.

Palavras-chave: dignidade humana, bioética, cuidados paliativos, psicologia

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente a minha família pelo apoio e pelas palavras de motivação e conforto em momentos difíceis. Agradeço aos meus queridos avós que são os melhores exemplos de vida que poderia ter. Aos meus amigos que respeitaram e colaboraram intensamente com este trabalho, principalmente à família Checcucci, que sempre me deram a mão quando precisei. A todos, o meu muito obrigada não só por contribuírem para minha formação acadêmica, mas por contribuírem intensamente na minha formação pessoal.

“Este é um problema que afeta literalmente cada pessoa no planeta. Todos nós gostaríamos que nossas vidas e as vidas daqueles que amamos, terminassem de forma pacífica e confortável”.

Arcebispo Desmond Tutu

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	1
2. CAPÍTULO 1 - CONTEXTUALIZANDO A MORTE	4
2.1. A Morte Indigna	4
2.2. A Morte Digna.....	15
2.3. Respaldo Legal da Boa Morte	34
2.4. Eutanásia Passiva, Ortotanásia e Cuidados Paliativos	39
3. CAPÍTULO 2 - CUIDADOS PALIATIVOS	43
3.1. Panorama Brasileiro em Cuidados Paliativos.....	58
3.2. Limitações dos Cuidados Paliativos	67
4. CAPÍTULO 3 - ANÁLISE DE CONTEÚDO	69
4.1. Análise dos documentos selecionados.....	73
4.2. Direitos Humanos, Constituição Federal Brasileira e Moral Cristã: Fundamentos da Noção de Dignidade Humana.....	75
4.3. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e Deontologia Médica	79
4.4. Cuidados Paliativos: fundamentalismo moral ou pluralismo?	93
CONCLUSÃO.....	111
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	113

LISTA DE SIGLAS

CP – Cuidados Paliativos

CEM – Código de Ética Médica

CFM – Conselho Federal de Medicina

DUDH – Declaração Universal de Direitos Humanos

DUBDH – Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

CFP- Conselho Federal de Psicologia

ONU- Organização das Nações Unidas

OMS – Organização Mundial da Saúde

SET - Suspensão de Suporte Terapêutico

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Cuidados Paliativos iniciados após o tratamento curativo	52
Figura 2. Cuidados Paliativos iniciados paralelamente ao tratamento curativo	53

1. APRESENTAÇÃO

A morte e o morrer são inevitavelmente preocupações humanas. Com o avanço tecnológico a humanidade conseguiu alcançar a cura de doenças antes nunca imagináveis. A confiança na ciência e na técnica levantam problemáticas atuais no que tange ao processo de morrer na atualidade. Está cada vez mais difícil, apesar dos inúmeros recursos, oferecer à população uma morte sem sofrimento. Os hospitais se tornaram a grande cátedra do sofrimento humano e a alta incidência de doenças crônicas letais contribui para o medo generalizado de morrer presente em nossa sociedade.

As intervenções médicas cada vez mais sofisticadas não promovem o alívio do sofrimento no momento da morte, pelo contrário, contribuem para o prolongamento deste sofrimento. Começa-se a se observar cada vez mais frequentes a medicalização da morte associada a violação da dignidade humana. A eutanásia é um reflexo da incapacidade da medicina e instituições de saúde de aliviar o sofrimento humano e garantir dignidade no final de vida. O pedido de eutanásia pode ser interpretado como uma denúncia de sofrimento intenso e de indignidade. Assim, se faz necessário refletir eticamente a respeito de como se utilizar da tecnologia disponível no momento da morte. Para isso, surge o conceito de ortotanásia, que implica nem em adiar a morte como também não implica no prolongamento do sofrimento. Implica portanto, no acompanhamento do paciente em seu curso natural de morte, oferecendo-lhe o suporte necessário para que este processo possa acontecer com o menor nível de sofrimento possível. É com este intuito que surgem os Cuidados Paliativos, como uma tentativa de operacionalizar a ortotanásia a fim de garantir uma morte digna.

A partir do exposto, este trabalho visa problematizar os Cuidados Paliativos e os aspectos éticos e morais que envolvem o processo de morrer na atualidade. Dessa forma, tornou-se necessário a contextualização da morte no cenário social, assim como aprofundar nas questões éticas, morais e legais que a envolve para assim então discutir sobre os Cuidados

Paliativos. A partir disso, vê-se que a partir da análise de documentos nacionais e internacionais importantes a esse respeito, que a dignidade humana é o conceito chave na discussão sobre o morrer na atualidade e que nele está implícito a diversidade e a alteridade, sendo assim, o cuidado na terminalidade deve constituir também no respeito à diversidade.

Este trabalho tem relevância na medida em que a incidência de doenças crônicas e/ou fatais tem aumentado com o passar dos anos, o que nos leva a acreditar que a atenção com os cuidados de fim de vida devem também aumentar. Assim, é importante problematizar a forma como o processo de morrer tem sido tratado, assim como questionar o envolvimento do campo da bioética neste contexto. A partir disso, faz-se necessário compreender qual é o lugar da psicologia neste debate, assim como qual pode ser o seu papel no contexto bioético. Neste sentido, é preciso problematizar a participação da psicologia no contexto da bioética para que esta comece a refletir sobre o alcance de sua atuação como uma ferramenta política e social.

Este trabalho tem por objetivo problematizar a participação da psicologia no debate bioético a respeito dos cuidados paliativos como um modelo assistencial que visa promover a morte digna. Neste sentido, o objetivo geral da pesquisa é: Problematizar as questões éticas que envolvem o contexto da morte e do morrer assim como apontar para o discurso moral que as envolve. Assim, os objetivo geral tem três desdobramentos que podem ser chamados de objetivos específicos da pesquisa:

- a) Contextualizar a morte digna e indigna e seus respectivos aportes legais;
- b) Apresentar os cuidados paliativos como uma forma de solucionar as questões éticas que envolvem a morte;
- c) Apontar para a essência moral que rege os cuidados paliativos e problematizar a participação da psicologia neste contexto.

Para a realização deste estudo, utilizou-se a metodologia qualitativa a partir da análise de conteúdo de Laurence Bardin (1977) de documentos nacionais e internacionais. Como instrumentos de pesquisa foram realizados os processos de codificação e categorização dos textos utilizados. Foram utilizados como material de pesquisa os documentos: Constituição Federal (BRASIL, 1988); Declaração Universal de Direitos Humanos (ONU, 1948); Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (ONU, 2005); Código de Ética Médica (CFM, 2010); Código de Ética do Profissional Psicólogo (CFP, 1987) e Declaração sobre a Eutanásia (VATICANO, 1980).

2. CAPÍTULO 1 - CONTEXTUALIZANDO A MORTE

2.1. A Morte Indigna

Em uma sociedade moderna, ocidental e extremamente globalizada, o enfoque no avanço tecnológico e científico são características dos séculos XX e XXI. A morte, a doença e o sofrimento, no entanto, foram desaparecendo do cenário social conforme o passar do tempo. Ariès (1977) em seu trabalho “A História da Morte no Ocidente” faz um panorama histórico de como a morte ocupou diferentes lugares em diferentes momentos históricos e culturais. Neste mesmo trabalho, Ariès (1977) caracteriza a atitude da sociedade frente à morte e ao morrer. Usaremos a Idade Média apenas a título de comparação com os dias atuais.

Na Idade Média, a postura da sociedade diante da morte tinha um caráter mais familiar, as pessoas tinham maior participação no seu processo de morrer (Esslinger, 2004). A chamada *morte domada* (Ariès, 1977) representa uma atitude de familiaridade e autonomia frente à morte, bem diferente da representação de morte característica do século XX. Nos tempos atuais, a morte sofreu grandes transformações de cunho cultural mudando seu significado e transformando intensamente a atitude humana perante ela. A *morte invertida* (Ariès 1977) se caracteriza por sua inimizade com a humanidade. Uma característica importante da representação da morte invertida é a necessidade que a morte passe despercebida tendo como característica o combate à doença, a dor e o sofrimento na tentativa de se vencer a morte criando a ilusão de sermos imortais (KOVÁCS, 2003; PESSINI, 2008).

É a partir deste momento que falar da morte se torna mais difícil: esta começa a ocupar o lugar do oculto, do vergonhoso, do interdito (KOVÁCS, 2003; ESSLINGER 2004). Eis que ocorre então uma ruptura: o homem - único capaz de se entender finito - rompe com a morte. Tal rompimento pode ser observado em Esslinger (2004, pág 27) que cita o estudo de Baudoin e Blondeau (1993). Segundo os autores, a morte retirada do mundo dos vivos causa

conflitos tanto na decisão sobre início e suspensão de tratamentos como na delegação de poder para a figura do médico que acaba por decidir o destino de seu paciente. A expropriação da morte do cotidiano se dá também no espaço físico da sociedade, uma vez que a morte passou a ocorrer em hospitais, local este que pode ser caracterizado pela palavra assepsia (KOVÁCS, 2003). A hospitalização da morte se torna uma característica da sociedade contemporânea em que se pode observar o surgimento da “morte moderna”. A morte moderna representa um processo de morte fortemente medicalizado, onde o paciente é submetido às regras institucionais que privilegiam não o paciente, mas a competência médica (MENEZES, 2003). Nobeit Elias (1982, pág. 36) descreve que no morrer atual, apenas as rotinas institucionalizadas dão uma estrutura social para quem está morrendo, essas porém, são destituídas de sentimento e acabam por gerar isolamento.

Prevalece no afã do desenvolvimento técnico e científico uma cultura de valorização da técnica, da cura e do controle e o hospital é o palco onde tudo isso acontece. O hospital além de favorecer o combate à doença e a morte cumpre outra função: esconde a morte, a doença o sofrimento e a degradação dos olhos da sociedade; transformou-se em um depósito daquilo que a sociedade não consegue lidar; é uma forma socialmente aceita de asilamento (KOVÁCS 2003). A morte institucionalizada permite uma sensação de controle sobre a doença e sobre o processo de morrer, centralizado no poder médico e nos recursos técnicos disponíveis. Benatar (2002 pág. 26) discute o relacionamento entre médico e paciente como uma relação de poder, onde este está nas decisões médicas. O centramento do poder médico caracteriza aquilo que se chama de “paternalismo”, que para alguns autores como Pessini (2006), Esslinger (2004) e o próprio Benatar (IDEM) deve ser ultrapassado se quisermos alcançar uma morte mais humana, uma vez que o compartilhamento do poder promove uma relação de autonomia e não de dependência (BENATAR, 2002, pág. 32).

Agindo desta forma, o médico não se dá conta de que ele se faz instrumento de um paternalismo ultrapassado, tira do paciente o controle de um dos momentos mais importantes de sua vida, faz deste um objeto passivo (aliás, o termo paciente contém implicitamente a conotação de passividade), e simboliza, desta forma, a atitude moralista da medicina tradicional de outra época. (Baudoin e Blondeau, 1993, pág. 58 apud Esslinger, 2004, pág 28)

A reflexão acima questiona a autoridade médica em relação à autonomia do paciente. A autonomia pode ser definida como a capacidade de auto-governo; uma decisão autônoma é aquela que resulta da informação dada a fim de esclarecer sobre: “tratamentos, terapêuticas, prognósticos, riscos, malefícios e benefícios de cada conduta biomédica”(DINIZ e COSTA, 2004 pág. 127).

Martin (2006, pág. 40), indica que o paternalismo não é mal intencionado, mas que a tensão existente entre o paternalismo (que representa as decisões médicas tomadas com base naquilo que o médico acredita ser melhor para o paciente) e a autonomia (decisões médicas baseadas naquilo que o paciente acredita ser melhor para si) configura um grande desafio ético, já que para ele nem sempre é fácil a promoção da autonomia, mas esta se faz necessária como parte do respeito à dignidade do ser humano. Assim o autor ressalta que o doente tem o direito de saber a realidade, possibilitando que o sujeito saia da ignorância; para então poder exercer o seu direito de decidir de forma consciente.

No entanto, a promoção da autonomia no contexto da morte medicalizada e tutelada é pouco incentivada, o paternalismo é reinante e apesar de ser bem intencionado, coloca o paciente em risco de morrer de forma indigna. Exercer a autonomia no contexto da morte significa apropriar-se dela, não encarregando desta forma, outras pessoas de decidir sobre uma morte que não lhes pertence. A morte, neste sentido, torna-se uma extensão da vida uma vez que a tomada de decisões faz parte da vida humana, onde o exercício de decidir tornam os indivíduos responsáveis por si próprios (JARAMILLO, 2006, pág. 24/26).

O paternalismo médico além de impedir a tomada de decisão pelo sujeito e o pleno exercício de sua autonomia pressupõe que o paciente concorda com sua decisão. As

decisões de final de vida são fundamentalmente éticas e morais e pressupor uma concordância impede que opiniões diferentes possam surgir. Nem sempre é certo que paciente e profissional concordarão perfeitamente no que tange as terapêuticas a serem utilizadas, pois apesar do desejo da cura estar na grande maioria das vezes presente, as pessoas podem não desejar sofrer mais que o necessário.

O fato de as pessoas estarem dispostas a aguentar muita coisa na esperança de encontrar a cura não significa que elas devam ser submetidas a mais dor, sofrimento e perda de dignidade do que o necessário (MARTIN, 2006, pág.44).

Além disso, as terapias devem ser propostas de acordo com cada caso, cada estágio da doença e com cada paciente, pois aquilo que pode ser considerado necessário para um paciente, pode ser excessivo para outro (DINIZ2006, pág.1741). Não é clara e objetiva a prescrição de tratamentos, muitas vezes é impossível discernir quando uma intervenção é útil ou inútil e quando se deve aceitar a irreversibilidade da doença (PESSINI 2009).

Assim, a tomada de decisão é de fundamental importância, pois esta pode ser a diferença entre o sofrimento e a dignidade. Para evitar que a decisão médica de optar por um determinado tratamento cause mais sofrimento que benefício ao paciente, o médico possui o Código de Ética Médica (CFM 2010), mas este sozinho não consegue solucionar todos os casos. Grande parte das decisões partirá da consciência do médico, ou seja, de um posicionamento individual.

Quando se tem como objetivos médicos: *salvar e prolongar* a vida, promover e manter a saúde e *aliviar a dor e o sofrimento* (grifo nosso, PESSINI 2001 apud Esslinger 2004); tomar decisões em casos extremos se torna bastante complexo. Em caso de incurabilidade, por exemplo, os objetivos salvar e prolongar a vida e aliviar a dor e o sofrimento entram em conflito, dependendo assim de um posicionamento moral do médico assim como de seu entendimento da ética profissional a que se refere. No complexo contexto

da morte medicalizada, o centramento do poder no médico somado aos grandes recursos técnicos e uma supervalorização da cura, tem constantemente levado os profissionais a prevalecerem o primeiro objetivo em detrimento dos outros, ainda que possuam obrigação de cumpri-los. Além disso, o limite entre estes objetivos se torna cada vez mais tênues, o que dificulta mais ainda a tomada de decisão. A falta de clareza não está presente apenas no conflito entre os objetivos médicos, mas a própria fronteira entre a vida e a morte torna-se cada vez mais tênue e sutil, a linha entre a vida e a morte é no momento atual, imprecisa: “torna-se muito difícil diferenciar a vida da morte, e a morte da vida. Talvez nem se perceba quando a morte de fato ocorreu” (DINIZ e LIONÇO 2009; KOVÁCS, 2004, pág.73).

De fato, o que ocorre é que prevalecendo o objetivo de salvar e prolongar a vida, os inúmeros recursos disponíveis, ainda que se saiba que a morte é inexorável à vida humana, são fortemente utilizados para combatê-la num intuito de evitá-la ao máximo possível, o que permite a sobrevivência a momentos agudos da doença, resultando assim, no prolongamento do sofrimento (DINIZ E LIONÇO, 2009). Esta atitude frente à morte revela uma enorme dificuldade de se lidar com ela. Como afirmado por Diniz (2006, pág. 1742), a morte no contexto biomédico tem adquirido caráter de fracasso, o que leva a uma situação paradoxal, em que os profissionais da saúde são os que mais têm contato com a morte e ao mesmo tempo são eles os que têm mais dificuldade em aceitá-la como um processo natural.

A transformação do cenário da morte que aqui discutimos tem fortes consequências sociais, uma delas é o medo. Pessini (2008) revela que o processo de morrer é temido pela sociedade, no ideário social a morte é frequentemente associada à dor, solidão, dependência e impotência. Ou seja, a ideia do processo de morrer é quase sempre acompanhada de *sofrimento*. A morte desejada pela nossa sociedade atual é a morte repentina, de preferência durante o sono (KOVÁCS, 2003, pag. 72). Este desejo expressa não só o medo da morte em si, mas o medo de vivenciá-la: é o processo da morte o objeto do medo. O estudo

de Lolland (1978, apud Kovács 2003) descreve cinco contingências que levam ao medo da morte: a) alto nível de tecnologia médica; b) detecção precoce de doenças; c) definição complexa de morte; d) alta incidência de doenças crônicas e e) intervenção ativa no processo de morte. Esta morte temida pode ser representada pelo conceito de “*má morte*”, aquela marcada pela intensa medicalização, sofrimento, solidão e medo (KOVÁCS 2003). É esta a morte que possuímos hoje no Brasil. Uma evidência disso, está no relatório do The Economist Intelligence Unit de 2010 em que a qualidade de morte no Brasil foi classificada como uma das piores do mundo. De quarenta países, o Brasil obteve a 38ª colocação, ficando na frente apenas da Uganda e da Índia, o que evidencia que nós vivemos sim a “*má morte*”.

A “*má morte*” pode ser relacionada com o surgimento de um novo estágio da vida humana: a sobrevida sob intensa medicalização (DINIZ E LIONÇO 2009). Nesse modelo de morte fortemente medicalizada, o enfermo possui poucas possibilidades de acesso ao conhecimento do que se passa consigo próprio e de decidir sobre as terapêuticas utilizadas. É sobre este ponto, o da violação da autonomia do paciente e de sua dignidade que se reivindica o direito a morte digna (MENEZES 2003). O movimento político e social do direito a morrer com dignidade não surgiu para demonizar os recursos técnicos da prática médica, mas de garantir que estes recursos sejam usados em benefício do paciente, evitando a violação de seus direitos. O devido uso da tecnologia deve passar por uma reflexão ética, moral e legal. Não se trata de questionar somente o uso da tecnologia, mas também de questionar sobre o sentido de seu uso (BETTINELLI e col. 2006, pág.92; PESSINI 2002). A moderna tecnologização da saúde poderia nos levar a crer que a morte seria um evento menos sofrido, porém, o alcance do conhecimento e da técnica muitas vezes não tem servido ao profissional para atuar em benefício do paciente, tornando o morrer um processo mais complexo e solitário. A instrumentalização do hospital teve como consequência a instrumentalização da relação entre médicos e pacientes, o que resultam em despersonalização, desumanização e

objetificação do enfermo (MENEZES 2003). A individualidade do enfermo em processo de morrer tem sido comumente substituída pelo atendimento padrão protocolar, o que acaba por despersonalizar a morte, fazendo desta um evento anônimo.

Este cenário representa a incompetência da medicina centrada na cura em atender com eficiência os pacientes que vivem com enfermidade crônica e/ou não respondem mais ao tratamento curativo (SANTOS e MATTOS 2011). Apesar de toda a tecnologia disponível a medicina curativa tem fracassado em proporcionar uma boa morte para estes pacientes. Uma das razões pelas quais essa boa morte ainda não foi alcançada, é pela falta de reconhecimento das necessidades que vão além do desconforto físico. A medicina curativa centraliza o foco da atenção no corpo do paciente que não resiste mesmo com tantos investimentos profissionais e tecnológicos. Assim, a busca pela cura da morte atinge o ápice da desumanização (COSTA e COSTA, 2002, pág. 470).

Os pacientes em questão possuem demandas que estão para além da falência do corpo. Mauksch em 1975 já se referia a estas necessidades quando afirmou que o morrer é uma experiência total, em que o órgão afetado deixa de ser o item básico (apud PY e OLIVEIRA, 2006). Portanto, para se oferecer uma boa morte é necessário considerá-la como uma experiência total, que envolve o sujeito como um todo, atendendo-o em sua integralidade. Neste sentido, é fundamental considerar cada paciente como pessoa, em sua individualidade e subjetividade.

Entende-se que atender o sujeito em sua integralidade implica no seu reconhecimento como um sujeito complexo, que ao vivenciar o *seu* processo de morrer deve ter espaço para compartilhar com a equipe e a família, seus medos, desejos e fantasias. Para que isso de fato aconteça este cenário da morte atual tem que se transformar, a começar pelo próprio significado da morte que precisa sair do lugar do interdito e do fracasso, pois enquanto estes forem os significados hegemônicos da morte, esta provavelmente será sempre

uma violação da dignidade. A dignidade humana representa o resgate do respeito ao valor intrínseco da vida humana, que mesmo na morte merece ser protegido. Lepargneur (2002) ressalta que o conceito de dignidade está diretamente relacionado ao conceito de pessoa. A má morte, ou a morte indigna pode ser considerada como uma violação da dignidade humana uma vez que desrespeita a *pessoa* doente.

O paradigma que atende mais a doença da pessoa do que a pessoa doente é o paradigma da cura, definido por Martin (1998) como o paradigma tecnocientífico (apud PESSINI 2002). Este é o paradigma representativo dos séculos XX e XXI pelo grande uso da tecnologia e farmacologia. Este paradigma possui como valores fundamentais o conhecimento científico e a eficácia técnica e neste afã técnico possui como objetivo final a cura (MARTIN 2006,p.34). Exemplo deste paradigma são as UTIs, lugares assépticos, monitorados, com ínfima privacidade e controle total. É geralmente no contexto do paradigma tecnocientífico que se tem a distanásia.

Distanásia é o conceito utilizado para descrever um processo de morte longo, acompanhado de muita dor e sofrimento caracterizado por um excesso de intervenções terapêuticas que falham em contribuir para a mudança do quadro mórbido, pode ser também conceituada como tratamento fútil ou inútil (DINIZ 2006; PESSINI 2002). E pode ser definida como:

O comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado é menor que os inconvenientes previsíveis (POHIER apud Pessini 2002).

A distanásia é uma ação que possui como fim o adiamento da morte e não o benefício do paciente. Este conceito se fundamenta não só na noção do sofrimento causado pelo uso excessivo de recursos terapêuticos, mas também numa transformação do sujeito em

objeto, escravo da tecnologia (BOMTEMPO 2012). Sobre isso Hooft (2002, pág.502) ressalta que o respeito à dignidade humana traduz-se na recusa da instrumentalização do ser humano.

Com ênfase sobre o biológico, o sofrimento, a dor e a própria morte se tornam problemas técnicos a serem resolvidos, mais do que experiências vividas por pessoas humanas. O preço que se paga pelo bom êxito da tecnologia é a despersonalização da dor e da morte nas unidades de terapia intensiva, com todo o seu maquinário impressionante. (MARTIN apud Pessini 2001, pág.184).

Tem-se aqui uma relação hierárquica definida, a técnica se sobressai ao humano, transformando-o em um mero objeto de intervenção. Com o intuito de deixar bastante evidente a distanásia, utilizaremos cinco categorias para descrevê-la (MORAIS 2010):

- 1) É um ato prolongado gerado pelo desenvolvimento tecnológico;
- 2) Um fato científico, gerado pelo aperfeiçoamento da monitoração;
- 3) Um fato passivo já que as decisões pertencem aos médicos e familiares;
- 4) Um ato profano, pois não atende às crenças e valores do paciente;
- 5) Um ato de isolamento, pois o sujeito morre em solidão.

Já entendemos o que é a distanásia e o seu contexto social e institucional, mas é importante olharmos também os aspectos morais que baseiam essa prática. Sabemos que na prática da distanásia o importante é prolongar ao máximo a vida, o que significa em termos técnicos a manutenção dos sinais vitais. A concepção do que é a vida é reduzida a aspectos físico-corporais e nesta perspectiva é uma prática que corresponde ao vitalismo físico, que consiste na vida física enquanto um valor absoluto que é independente de outros valores como autonomia e dignidade (PESSINI 2009). Esta é uma concepção de vida questionável, pois essa redução não é representativa da totalidade da vida humana.

Horta (1999) inclusive destaca que manter a vida a qualquer preço significa concebê-la como um bem supremo e absoluto, ou seja, acima inclusive de outros valores

como liberdade e dignidade, o que para ele é uma idolatria. Essa idolatria pela vida encontra fundamento no princípio da sacralidade da vida, em que a vida é um dom dado por Deus para a administração do homem. Este princípio evoca a intangibilidade da vida o que leva os profissionais a agir de forma a tentar manter a vida a qualquer custo, abrindo caminhos para tratamentos abusivos (PESSINI 2009). O princípio da sacralidade da vida a considera como um dom dado por Deus, e dessa forma só Ele pode decidir a respeito da vida e da morte; assim, o homem não tem direito a determinar o seu próprio fim. Sendo assim, assume-se uma relação de proximidade entre o princípio da sacralidade da vida com a prática da distanásia, pois em ambos a vida é um valor absoluto. Segundo Silva (2004, pág.332) os defensores do princípio da sacralidade da vida são considerados como defensores da distanásia.

O absolutismo deste princípio coloca a vida em um patamar de intocabilidade e este é o fundamento moral que motiva a distanásia (DINIZ e COSTA, 2004). Para Diniz (2006), o que ocorre na distanásia é uma confusão conceitual entre sacralidade da vida e santidade da vida. Estar vivo é um direito laico, garantido constitucionalmente e o conceito de sacralidade da vida corresponde em assegurar o valor moral da vida humana, havendo, portanto, uma relação próxima entre o direito de viver e o princípio da sacralidade da vida. Porém, assegurar o direito de estar vivo e reconhecer o valor moral da existência humana não corresponde em supor que a vida é intocável (Diniz, 2006, pág.2). A intocabilidade da vida está implícita no princípio da santidade da vida, que é um princípio dogmático religioso, o qual não tem implicações no nosso ordenamento jurídico e portanto, não há obrigatoriedade em cumpri-lo. Desta forma, considerando-se que a vida é definitivamente um bem, porém um bem não absoluto, a distanásia torna-se uma prática injustificada. O prolongamento da vida por si só não pode ser considerado como um bem (DINIZ e COSTA, 2004, pág. 129).

Como bem exposto anteriormente por Diniz (2006), o direito de estar vivo é um direito laico garantido por nosso ordenamento jurídico. O que nos leva a refletir sobre as

consequências jurídicas da distanásia. Torre (2011) assume que muitas vezes a distanásia ocorre porque o profissional tem medo de ser responsabilizado criminalmente pela morte de seu paciente, o que o levaria a perder sua licença médica. Infelizmente, essa é uma realidade no Brasil e por isso a importância da discussão a respeito da legalidade ou não legalidade da distanásia, tanto para proteger os profissionais de possíveis processos como para proteger os pacientes de sofrer indeterminadamente em seu processo de morte.

O Código de Ética Médica (CFM, 2010), instrumento de importante valor ético, moral e legal norteia as práticas médicas a partir do que é considerado eticamente aceitável. Após passar por uma revisão no ano de 2010, o novo código proíbe a distanásia, sob a forma de “procedimentos terapêuticos desnecessários” (princípio fundamental XXII) e por ser vedado ao médico utilizar “seus conhecimentos para gerar sofrimento físico ou moral” (princípio fundamental VI) e em vários artigos do código aparecem condenações indiretas à distanásia, o código de ética médica, porém, será analisado com maior profundidade mais adiante.

O direito brasileiro fundamentado em concepções humanistas não protege a prática da distanásia e não a condena expressamente como distanásia, porém condena sofrimentos desnecessários causados por outrem. Assim como no Código de Ética Médica, a condenação está sob a forma de tratamentos desumanos desnecessários, mais especificamente o artigo 5º, inciso III da Constituição Federal (BRASIL, 1988) que diz que “ninguém será submetido à tortura nem a tratamento desumano ou degradante”. Torre (2011), diante dessa expressão constitucional afirma que é inadmissível a afirmação de que o médico possui o dever de manter terapêuticas desnecessárias ou inúteis. O Código Civil (BRASIL, 2002) brasileiro de 2002 também condena a distanásia pelo Art.15º que determina que: “ninguém pode ser constrangido a submeter-se com risco de vida a tratamento médico ou intervenção cirúrgica” (BOMTEMPO 2012, pág 42).

Diante do exposto, fica evidente a condenação da prática da distanásia tanto moral quanto ética e legal. A prática da distanásia representa uma violação dos direitos humanos e da dignidade e pode inclusive caracterizar uma conduta criminosa (BOMTEMPO 2012).

Para concluir é preciso deixar claro que o prolongamento da vida não é por si só a razão da condenação ética e legal da distanásia. Porém submeter alguém a um sofrimento desnecessário por tempo indeterminado sem chances de reverter o quadro clínico é submeter o paciente a tratamento desumano, violando a dignidade humana:“(...) O prolongamento da vida somente pode ser justificado se oferecer às pessoas algum benefício, ainda assim, se esse benefício não ferir a dignidade do viver e do morrer.” (Sá, 2005, pág.32 apud Bomtempo 2012, pág.41).

2.2. A Morte Digna

A reforma da prática assistencial para um morrer com dignidade perpassa por uma revisão moral do valor da vida como dito anteriormente. A dignidade humana neste ínterim transforma-se no valor central em que se baseia toda a prática médica. A ideia é reivindicar a proteção à dignidade, uma vez que ela não se perde mesmo em condições de vulnerabilidade, assumindo assim que a ideia de dignidade acompanha toda a jornada da existência, incluindo aí o momento da morte (ARAÚJO, 2011). É neste contexto que a morte passa por uma transformação de significado; deixa de ser um fracasso técnico para ser um fato intrínseco da vida humana. Essa transformação levanta a possibilidade de se falar sobre a morte e no século XXI fala-se mais a respeito da autonomia e do direito de morrer dignamente. Assim, a morte que antes era objeto de exclusão e constituía em um verdadeiro tabu social transforma-se em tema de proliferação discursiva, é palco de debate moral, ético e político (MENEZES, 2009, pág.227).

O modelo da boa morte defende que o valor da vida não se esvai no processo de morrer. Isso se torna evidente no relatório da Organização Mundial da Saúde (1997) em que fica claro o apoio da OMS ao movimento da boa morte (apud Esslinger, 2004 pág.43):

“Inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu final. Assegurar que isto aconteça de uma forma digna, cuidadosa e menos dolorosa possível, merece tanta prioridade quanto qualquer outra. Esta é uma prioridade não somente para a profissão médica, para o setor de saúde ou para os serviços sociais, mas para toda a sociedade.”

A busca pela dignidade da morte surge em um movimento político e social que visa rejeitar a morte medicalizada e a distanásia promovendo uma rehumanização do processo de morrer numa tentativa de revitalizar a atitude da “*morte domada*” (ARIÈS, 1977; KOVÁCS, 2003 pág.78). Uma das características deste movimento, ao contrário da “*morte invertida*” (ARIÈS 1977); é de buscar a reinserção da morte na sociedade considerando-a como um elemento significativo da vida humana e que por isso deve ser ter dignidade (KOVÁCS, 2003).

É importante, no entanto, ressaltar que o surgimento do movimento social da boa morte, cuja mentalidade é de aceitação da morte como evento inexorável da vida humana, não substitui o movimento de medicalização da morte e da mentalidade da morte como um fracasso. Ambos os movimentos existem contemporaneamente – podendo inclusive coexistir em uma mesma instituição - o que acaba por causar maior tensão no debate ético a respeito da vida e da morte.

Podemos começar a entender o alcance social do movimento a começar pelo termo que o representa. O conceito de “boa morte” significa socialmente estar preparado para morrer (HOWARTH e LEAMAN, 2001, pág. 63). Nele está implícita uma mudança social diante da morte ultrapassando as paredes dos hospitais. Ou seja, o movimento da boa morte objetiva alcançar a sociedade como um todo oferecendo a oportunidade de olhar a morte

sobre um ângulo diferente e assim possibilitar outra atitude frente a ela, que não seja de negação e de medo. Na busca pela boa morte destacam-se os movimentos da filosofia hospice, que envolve um novo modelo de institucionalização, os cuidados paliativos, o morrer em casa e a morte natural. Cada movimento em suas particularidades compõe um cenário maior de reivindicação pela morte digna. Todos eles têm em comum a oposição à morte medicalizada e formam um movimento organizado para tirar a morte da tutela médica e devolvê-la aos sujeitos deste processo (HOWARTH e LEAMAN, 2001, pág. 335). Para fins deste trabalho, citaremos a filosofia hospice e os cuidados paliativos.

Duas autoras em particular, contribuíram imensamente para revolucionar o cenário da morte no mundo: Elizabeth Kübler-Ross e Cicely Saunders. As duas autoras preocupavam-se com o bem morrer de forma a manter a dignidade humana até seu último dia. O presente debate é fruto do trabalho dessas duas autoras e seus esforços estão presentes até hoje em diversos lugares do mundo, onde o morrer com dignidade já é uma realidade. É importante para este trabalho, inclusive, reconhecê-las em sua magnitude e importância para o campo que está sendo estudado e contribuir para que seus esforços não tenham sido em vão.

Kübler-Ross (1926-2004) publicou em 1969 sua obra mais famosa sob o título de *Sobre a Morte e o Morrer*, onde a autora descreve sua experiência como psiquiatra no acompanhamento de pacientes gravemente enfermos. Nesta obra de referência, Kübler-Ross (1926-2004) apresenta os cinco estágios pelos quais passam os pacientes com diagnóstico de uma doença grave (KOVÁCS 2003, pág.90). São eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. O estágio final chamado de aceitação é considerado por Howarth e Leaman (2001) como um símbolo cultural de oposição à negação da morte. Esta obra foi uma das primeiras obras que refletiram sobre a situação psicoemocional de pacientes gravemente enfermos e mais, reflete a necessidade abrir espaço para ouvi-los não só para aliviar-lhes as angústias, mas porque suas contribuições podem ser de grande utilidade para a sociedade em geral.

Kovács (2003), famosa autora brasileira, acredita que a obra de Kübler-Ross reflete o quanto os pacientes em terminalidade ainda estão vivos e possuem demandas muitas vezes ignoradas por só se enxergar órgãos e sintomas, e descreve que para a autora, uma pessoa à beira da morte precisa de paz, descanso e dignidade. Esta pioneira da morte digna defendia fortemente a boa morte enquanto movimento social e condenava outros tipos de morte digna como a eutanásia e o suicídio assistido, porque para ela, eliminar o sofrimento pela eliminação do sofredor impede que a morte possa ensinar suas últimas lições. Kübler-Ross entendia que o sujeito que está em processo terminal tem uma grande oportunidade de aprendizagem. Essa é uma visão que está presente nos dias atuais. Jaramillo (2006, pág. 21) expressa esse mesmo sentimento citando Hans Küng: “Morrer com dignidade é uma oportunidade inestimável, um grande presente: uma grande dádiva e ao mesmo tempo uma grande tarefa para a humanidade”.

O que se quer mostrar é que, desde que o sofrimento seja cuidado e a dignidade mantida, a morte pode ser uma oportunidade de crescimento para o sujeito que a vive, pois este terá a oportunidade de olhar a vida de um ângulo particular, que não pode ser reproduzido em nenhum outro momento. Este momento único vivenciado pelos pacientes em questão pode ser comparado a um espelho, comparação feita por Earp (1999, pág. 20) onde a morte é algo que não possui contornos próprios, mas que reflete imagens, vivências e realidades. Para ele, a morte é antes de tudo um evento psicológico, podendo ser um momento único de crescimento e o resultado último da individualidade (EARP, 1999, pág.35). Kübler – Ross como dissemos, acreditava fortemente nesta ideia, destacando ainda mais a necessidade dos cuidados eficientes para aliviar o sofrimento para que, desta forma, a aprendizagem pudesse acontecer. Uma grande contribuição do seu trabalho se refere também à individualização do cuidado, a retomada da individualidade no processo de morrer e na promoção da autonomia.

Esslinger (2004, pág 57) destaca que para Kübler- Ross era necessário e importante que paciente pudesse:

- Manter sua autonomia, tendo direito inclusive a recusar tratamentos;
- Ser ajudado ao máximo para manter as habilidades que lhe restam, conservando a eficácia de suas ações;
- Ser ajudado a resolver conflitos residuais e satisfazer desejos remanescentes que sejam compatíveis com sua situação;
- Ter direito a “coreografar” sua própria morte.

Fica assim evidente a preocupação da autora com a dignidade e a autonomia no processo do bem morrer, inegáveis contribuições para revolucionar o cenário da morte no século XX originando o movimento social em questão.

Outra autora que contribuiu com seu pioneirismo para o movimento da boa morte foi Cicely Saunders (1918-2005). Seu pioneirismo e profunda humanidade influenciaram o cenário da morte a partir da criação de uma nova instituição hospitalar chamada *hospice* ou hospital de retaguarda. Dedicou sua vida e obra ao alívio do sofrimento humano, obras que são referência até hoje. Uma de suas grandes preocupações com o bem morrer centrava-se na questão da dor e na administração de opióides e foi pioneira na administração de medicação contínua para alívio da dor (HOWARTH e LEAMAN 2011, pág 455). Sobre isso, Kovács (2003, pág.124) descreve um relato de uma paciente que antes das práticas introduzidas por Cicely Saunders chegou a pensar em suicídio em decorrência da dor que sentia. O contato com os pacientes gravemente enfermos foi fundamental para que Cicely, ouvindo suas necessidades, pudesse criar uma melhor terapêutica para tratamento da dor tanto em suas dimensões físicas como emocionais, sociais e espirituais, criando então o conceito de “dor total” (1964).

O conceito de “dor total” reflete a preocupação de Saunders com o sujeito em sua integralidade. Peres (2007, pág. 85) separa a “dor total” em categorias para melhor explicá-la. Sendo assim, segue que a dor física envolve a dor do corpo assim como outros desconfortos físicos, a dor emocional se refere a possíveis manifestações emocionais sentidas pelos pacientes em terminalidade, como depressão, angústia, ansiedade, entre outras. Já a dor social se refere à situação atual do paciente, como isolamento, sensação de abandono e medo da separação. A dor espiritual está presente nas angústias do paciente com o pós-morte por exemplo.

Dessa forma, a partir desse conceito amplo de dor, Cicely Saunders provoca profissionais da saúde a prestarem maior atenção a outras dimensões do ser humano que não só a física. Nisso a autora se assemelha à Kübler-Ross, que acreditaram no atendimento à pessoa de forma integral, indo de encontro com as práticas institucionalizadas de suas respectivas épocas. Outra semelhança encontra-se no entendimento da morte como uma experiência a ser vivida e no seu potencial para o crescimento, pois o enfoque na dor remete ao que reflete Peres (2007, pág. 85): “uma pessoa com dor intensa jamais terá condições de refletir sobre o significado de sua existência”.

Além da revolução no tratamento e na conceituação da dor, Cicely Saunders possui outra grande contribuição no que se refere à institucionalização de pacientes em terminalidade. O *St. Christopher's Hospice* foi a instituição fundada por ela em 1967, influenciando fortemente o movimento do bem morrer funcionando como uma alternativa aos hospitais gerais. A criação do hospice contribuiu para a grande divulgação da filosofia hospice com a criação inclusive de grupos internacionais como o International Group on Death, Dying and Bereavement, fazendo de Cicely uma defensora internacional da boa morte (HOWARTH e LEAMAN, 2001).

A filosofia *hospice* foi imprescindível para o surgimento dos cuidados paliativos, como veremos mais a frente. Hospice ou hospital de retaguarda representa um modelo institucional alternativo ao modelo hospitalar centralizado na cura, pois atua centrado no cuidado com seus pacientes. Também foi palco para o desenvolvimento das equipes multidisciplinares, incluindo o voluntariado (HOWARTH e LEAMAN, 2001, pág. 278). O conceito fundamental da filosofia hospice repousa na reflexão a respeito do cuidado total, na melhora das práticas assistenciais e na sua reprodução pelo mundo. O St. Christopher's portanto, representa a concretização da filosofia hospice. Esta repercutiu pelo mundo todo, e foi implantada em quase todos os quadrantes do mundo. É importante ressaltar que os hospices recebem o apoio e o reconhecimento da Organização Mundial da Saúde desde 1980 (PESSINI, 2006, pág.185).

Após o exposto, podemos reconhecer a importância dessas autoras para o movimento da morte com dignidade, que extremamente preocupadas com a dor e o sofrimento humano na hora da morte construíram novas formas de assistir ao paciente terminal de forma a manter a dignidade até o último dia. Esse profundo respeito pela vida humana em seu ocaso se expressa claramente em uma frase célebre da Cicely Saunders que diz:

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida, e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte (Saunders, 1976, apud Pessini e Barchifontaine orgs, 2009, pág. 366).

Diante das contribuições das autoras que revolucionaram a morte no século XX, podemos dizer que alguns fatores são fundamentais para a real promoção da morte digna. Bousso e Poles (2007, pág.142) elencam treze fatores como essenciais para a morte digna dos quais citaremos apenas oito:

- Controle efetivo da dor e dos sintomas de desconforto físico;
- Atendimento das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais;
- Trabalho da equipe multidisciplinar;
- Informações verdadeiras, honestas e congruentes;
- Comunicação efetiva e empática;
- Participação da família e do paciente em todo o processo decisório
- Respeito às preferências pessoais e diversidades culturais;
- Oportunidade para despedidas.

Gostaríamos de nos debruçar em alguns desses fatores. Os três primeiros fatores ficaram claros diante da contribuição de Kübler- Ross e Cicely Saunders, são fundamentais para transformar a morte em uma experiência digna, os cinco fatores que os seguem discutiremos agora. Um forte argumento para a construção da boa morte enquanto prática legítima de assistência à saúde pauta-se nos conceitos de autonomia e liberdade. A autonomia pessoal e a dignidade humana estão intrinsecamente relacionadas e não podem ser excluídas do processo de morrer. A autonomia é, portanto, parte constituinte da dignidade humana, como expressa Bomtempo (2012):

“A concepção de dignidade humana que nós temos liga-se à possibilidade de a pessoa conduzir sua vida e realizar sua personalidade conforme sua própria consciência, desde que não sejam afetados os direitos de terceiros. Esse poder de autonomia também alcança os momentos finais da vida da pessoa.”

Revelada a importância da autonomia para a manutenção da dignidade, vejamos algumas classificações. Bousso e Poles (2007, pág.139) classificam autonomia a partir da titularidade da vida, onde este (o titular) decide enquanto sujeito cognitiva e moralmente competente sobre seu próprio caminho até a morte. Já Moraes (2010), classifica a autonomia como: “a capacidade do ser humano de decidir o que é bom; aquilo que é bem-estar”. Ribeiro

(2006) considera autonomia como a capacidade de se autodeterminar, capacidade esta que é inerente à dignidade humana.

O exercício da autonomia, porém, é dependente da liberdade (MORAIS, 2010). A capacidade da escolha depende diretamente da liberdade para escolher, assim, o sujeito autônomo pode ser considerado como um sujeito livre, livre para escolher a sua própria vida assim como para escolher sua própria morte. Lepargneur (2002, pág.482) concorda com esse argumento e indica que o homem deve ser respeitado enquanto sujeito moral livre, autônomo e responsável. Andrade (2004) afirma a liberdade como um dos pilares da dignidade porque esta permite ao homem exercer seus direitos e sua censura constitui uma violação de direitos.

O respeito à autonomia e consequentemente à liberdade, garante que a morte passe a ser uma extensão da vida, onde o sujeito da vida é ativo no seu processo de morrer, individualizando-o de acordo com suas preferências, crenças e valores. Assim, concordamos com Lionço e Diniz (2009) quando afirmam que: “o que se reclama aqui é a singularidade da existência, o direito de escolha de cada pessoa diante de uma experiência também única que é a morte”.

Apesar de defender a individualização do morrer a partir das escolhas pessoais do sujeito do processo, o profissional não está isento de responsabilidade quanto às decisões tomadas. Afinal, só é possível obter liberdade de escolha para o exercício da autonomia quando se tem o devido acesso à informação. Como considera Andrade (2004): “não pode ser considerado livre aquele que não possui acesso à educação”.

Como consta nos fatores quatro e cinco a comunicação entre profissional e paciente tem importante função: é a base do exercício da autonomia. Jaramillo (2006, pág.27) sobre isso comenta que toda pessoa tem o direito de saber sua realidade para então ter o poder de decidir sobre seu presente e futuro. Martin (2006,pág.41) afirma claramente a violação da autonomia do enfermo quando o profissional decide algo sem consultá-lo. Além disso, como

indica Bousso e Poles (2007, pág. 141) para o exercício pleno da autonomia é necessário que todas as partes envolvidas estejam em posição simétrica, ou seja, comunicar-se apenas com o paciente não é promoção de autonomia uma vez que este paciente encontra-se em uma unidade familiar, como expresso no fator seis. Sobre o assunto Menezes (2009, pág.235) comenta: “para alcançar a boa morte é necessário que todos compartilhem da mesma visão, que percorram uma trajetória dirigida à aceitação do término da existência.” A família neste sentido faz parte do processo de decisão tanto quanto o próprio enfermo sendo que este, obviamente, possui prioridade.

O princípio da autonomia, portanto, vai além do cuidado individual com o paciente e colabora para uma revisão ética da relação provocando consequentemente o compartilhamento do poder, o que difere significativamente da postura paternalista. Disso decorre maior reconhecimento do paciente como pessoa, titular de direitos e titular do poder de decisão a respeito da sua vida e da sua morte.

Não só o paciente passa a ser responsável pelo seu processo de morte em si como também é ele que norteia o profissional em decisões éticas difíceis. A autonomia funciona também como um mecanismo de solução de conflitos morais que frequentemente aparecem quando o assunto é a morte. Sendo assim, a autoridade ética e técnica tornam-se coisas separadas (DINIZ e COSTA, 2004). O próprio indivíduo tem o direito de deliberar a respeito da sua situação e como uma livre escolha de sua vontade individual, pode impor limites à prática profissional. Incorporar o princípio da autonomia na prática médica significa assumir o risco da divergência de opinião, as decisões tomadas pelo paciente podem divergir significativamente da opinião profissional do que seria adequado ou recomendado (DINIZ 2006). Aceitar a divergência de opinião como parte do processo tem como consequência não só um desafio à superação do paternalismo, mas também cria uma possibilidade maior de se aproximar do paciente em seus valores, suas crenças, suas formas de compreender e analisar a

vida e a morte (fator sete da nossa lista). Assim como afirma Diniz (2006), que reflete que uma boa medicina não basta para chegarmos a uma boa morte, uma morte digna; ressaltando a necessidade de se cuidar também dos valores, crenças e com o sentido da vida desses pacientes.

Já Menezes (2009), pontua que a divergência de opinião pode ser um grande desafio para as equipes que buscam favorecer o morrer com dignidade. Pois como já discutido anteriormente, família, paciente e equipe, todos formam uma unidade em prol de um objetivo comum. Nessa unidade, pode haver fortes divergências de cunho moral e ético, que, no entanto, devem ser trabalhadas para alcançar este objetivo em comum que é a boa morte. Neste contexto, morrer bem pode envolver a não oferta de ressuscitação cardiopulmonar o que constitui na não reanimação do paciente, não oferta de suporte vital onde está entendido que o paciente irá morrer sem a terapêutica em questão, ou a retirada de uma terapêutica já iniciada o que constitui em retirada de suporte vital que também levará o paciente a óbito (BOUSSO e POLES, 2007, pág.138 e 139).

No contexto da boa morte, o morrer torna-se uma questão de deliberação pessoal sobre o momento e principalmente sobre a forma da morte como um exercício da vontade individual, vontade esta que não pode ficar resguardada somente ao paciente, pois isso seria colocá-lo em isolamento. Neste modelo, o espaço para diálogo deve ser amplo, retirando a relação médico-paciente-família de núcleos isolados para transformar em um núcleo compartilhado. Ampliando as fronteiras do diálogo, amplia-se também o espaço para o surgimento das tensões. Tornar paciente-família-equipe em uma unidade compartilhada não é tarefa fácil e não é nosso propósito pensá-la como um todo uniforme. É pensar que apesar das diferenças pode-se atuar em conjunto para atingir o bem comum.

Neste modelo de unidade compartilhada, a família, a equipe e o próprio paciente poderão como já diz o termo, compartilhar. O evento da morte não precisa ser vivido sozinho,

cada um na sua dor. É preciso abrir espaço para os medos, as angústias, as alegrias e principalmente para as despedidas (fator oito da nossa lista). Py e Oliveira (2006, pág.145) já se preocupavam com a falta de diálogo que existe entre as unidades envolvidas e concluíram que há uma enorme solidão entre elas, que ficam isoladas em suas dores. Sobre isso elas dizem:

“Embora a morte seja presença constante no cotidiano hospitalar, há um conluio em torno do silêncio. Esse silêncio traz como principais consequências a solidão do paciente em seu processo de morrer, a solidão da equipe de saúde diante dos seus próprios medos e angústias, isolamento da família e um comprometimento do processo de ritualização da morte; não havendo possibilidade de despedidas importantes para um processo não complicado de luto.”

Essa abertura promovida pelo movimento da boa morte, tanto de diálogo quanto de compartilhamento de poder, não cabe no modelo tecnocientífico que apresentamos anteriormente, principalmente porque a cura deixa de ser o foco da assistência. Dessa forma, o movimento da boa morte ou da morte digna contribuiu para mais uma mudança das práticas em saúde: a transição do paradigma da cura ao paradigma do cuidado. O cuidado necessita de uma transformação de cenário. O hospital deve transformar-se em um local favorável para reduzir as tensões, criar possibilidades para resolver pendências e os conflitos; transformando a morte em uma experiência enriquecedora dos momentos finais (BURLÁ e PY, 2006; RAMOS, et. al. 2011). O paradigma do cuidado se edifica no reconhecimento do limite. Este paradigma implica em reconhecer o limite da cura e das intervenções médicas, reconhecer a morte como uma condição natural da vida humana, interromper os procedimentos fúteis e ao mesmo tempo intervir para promover maior conforto e aliviar o sofrimento; desta forma preocupando-se mais com a pessoa doente do que com a doença da pessoa (PESSINI 2009).

Este paradigma pode ser denominado como paradigma benigno-humanitário, que pode ser visto como uma resposta ao paradigma tecnocientífico, pois no modelo em questão,

o valor fundamental não se centra na cura, mas na dignidade do ser humano, no respeito pelos direitos humanos e na qualidade da existência do indivíduo. Neste paradigma, a pessoa é o valor central que edifica toda a prática médica correspondendo aos ideais da boa morte e, mais especificamente no caso brasileiro, da humanização da saúde. É um paradigma em que a morte digna se torna possível, pois dignidade, autonomia e liberdade são valores prioritários aos valores científicos e econômicos (MARTIN 2006, p.37). Sendo a pessoa o valor central ao qual se deve responder, a qualidade da vida dessa pessoa também tem lugar nessa discussão. Estar vivo nem sempre pode ser um bem, como vimos anteriormente e neste sentido a qualidade de vida também passa a ser uma preocupação deste modelo de atenção.

A vida compreendida pelo prisma do princípio da qualidade de vida, também é considerada um bem. Porém, um bem conforme sua qualidade. A diferença substancial entre o princípio da qualidade de vida e o princípio da sacralidade vida que vimos anteriormente encontra-se na titularidade da vida. No princípio da sacralidade, a vida é um dom dado por Deus e só a Ele pertence, no caso do princípio da qualidade de vida o homem se faz protagonista (PESSINI 2009). Percebe-se um antagonismo entre os dois princípios (KOVÁCS, 2003), tal antagonismo se reflete na forma de atuação profissional diante da morte. Os profissionais que se posicionam a favor da sacralidade tem a tendência a mantê-la até o final independente da vontade do sujeito, já no caso dos que se posicionam a favor da qualidade de vida o exercício da autonomia é um elemento fundamental. Assim, afirmar o princípio da qualidade de vida significa se colocar a serviço da pessoa e não somente da vida (SÁ 2005, pág. 32 apud Bomtempo 2012).

Tal princípio pode levar a entender que o valor da vida é dependente de sua qualidade, assumindo assim que o valor da vida não é um valor absoluto e está sujeito à graduação. (PESSINI, 2009; BATISTA e SCHRAMM, 2005). A vida não é um valor absoluto, mas também o princípio da qualidade de vida não é um princípio soberano, pois apesar da

qualidade de vida poder ser ruim a dignidade humana garante um valor fundamental universal a todas as pessoas. Assim, somente o sujeito da vida poderá julgar se sua vida tem valor e que valor é esse. Principalmente porque o critério da qualidade de vida é um critério altamente subjetivo que se relaciona com fatores como bem-estar e satisfação em todas as dimensões do humano (físico, psíquico, social e espiritual) (ESSLINGER, 2004, pág.48). Sendo assim, afirmamos a qualidade de vida como um princípio individual e subjetivo onde o próprio sujeito é o melhor avaliador: “Cada sujeito, em particularidade, define para si aquilo que é qualidade de vida, de acordo com suas necessidades” (ESSLINGER, 2004, pág. 50, grifo meu).

O princípio da qualidade de vida é uma das fortes justificativas para a eutanásia. A eutanásia é um tema bastante polêmico por se tratar de provocar a morte de uma pessoa para aliviar-lhe o sofrimento. Há inclusive controvérsia quanto a considerá-la como um movimento pró-dignidade, pois pode ser classificada como homicídio, o que a coloca em um lugar de proibição e tabu (SILVA 2004). Isso aparece com maior visibilidade nos códigos de ética médica de quase todas as organizações médicas. Em um estudo sobre a América Latina, Kipper (2002, pág. 410) verificou que a maioria das associações médicas se posiciona de forma contrária à eutanásia, incluindo a brasileira que afirma que a medicina não pode contribuir para causar sofrimentos, ofender a dignidade e menos ainda para o extermínio do ser humano (MARTIN, 1998). Ou seja, a eutanásia é uma raridade mundial e um grande tabu na maior parte do mundo.

Diniz e Costa (2004) descrevem que com o passar do tempo é cada vez maior o número de pessoas que procuram profissionais da saúde com o intuito de garantir que sua morte seja resultado do exercício da autonomia. Porém Drane (2002, pág.416) acredita que o fortalecimento dos movimentos a favor da eutanásia é consequência do fracasso da medicina

em cuidar do sofrimento em final de vida. Impossível precisar se a eutanásia é consequência do fortalecimento da autonomia do paciente ou se é consequência da má oferta de cuidados.

Eutanásia é etimologicamente uma palavra de origem grega que significa “boa morte”. Cundiff (1992) classifica a essa “boa morte” como uma forma de abreviar a vida de um paciente com mal incurável para acabar com sua dor e sofrimento. Diniz e Costa (2004) a entendem como um exercício de um direito individual que encontra fundamento baseando-se nos princípios da autonomia e da dignidade. Em decorrência da polissemia do conceito eutanásia, utilizaremos a definição de Martin (1998, pág.172) que diz: “a eutanásia é um ato médico que tem por finalidade acabar com a dor e a indignidade na doença crônica e no morrer, eliminando o portador da dor”.

A eutanásia é considerada uma “boa morte” porque o objetivo é acabar com o sofrimento insuportável a partir de uma decisão livre, como um respeito à sua vontade individual e ao seu poder de decisão, porém, por envolver a morte provocada e intencional do paciente se torna passível de considerações éticas, morais e judiciais.

A eutanásia é fundamentada moralmente em todos os princípios que viemos discutindo sobre a boa morte: no princípio da qualidade de vida, na autonomia pessoal e na liberdade individual e principalmente na dignidade humana. Assim, eutanásia e distanásia tornam-se moralmente antagônicas. Apesar de ambas possuírem como ponto comum a preocupação com o momento da morte se tornam antagônicas moralmente dividindo a morte em grupos opostos: os que defendem a qualidade de morte e os que defendem a quantidade de vida (SILVA 2004; MARTIN 1998). Em uma posição contrária à distanásia a eutanásia visa não prolongar a morte, mas antecipa-la a partir de um pedido expresso do paciente a fim de cessar-lhe o sofrimento. Pode ser realizada na utilização ou retirada de terapêuticas que tem por fim causar a morte do paciente. Assim há uma dupla compreensão do que seja a eutanásia, ela tanto pode ser entendida como um exercício de um direito individual pautado na liberdade

de se autodeterminar como também pode ser entendida como uma solução simplista que incentiva uma conduta homicida para eliminar o sofrimento. Para entendermos melhor a eutanásia, seguiremos a explicá-la em todas as suas dimensões. Eutanásia pode receber diferentes classificações: voluntária, involuntária, ativa, passiva e de duplo – efeito. Segundo Batista e Schramm (2005) pode-se distinguir a eutanásia quanto ao ato: ativa ou passiva e de duplo-efeito e quanto ao consentimento do enfermo: voluntária e involuntária.

A eutanásia ativa se caracteriza pelo ato deliberado e consciente do profissional de antecipar a morte evitando que o enfermo passe por longo período de intenso sofrimento. Seria causar a morte sem sofrimento do paciente por fins humanitários; um ato de compaixão e solidariedade. Tal afirmação já levanta um questionamento: compaixão é sem dúvidas um sentimento humanitário louvável, porém até onde essa “compaixão” pelo indivíduo que padece na morte não é uma desculpa moralmente justificada para lidar com sua própria impotência diante do sofrimento do outro? Esse questionamento baseia-se no estudo de Ramos *et. al.* (2009, pág. 278) em que discute que é humanamente dramático estar diante do sofrimento intenso do outro. Além disso, o mesmo sentimento que mobiliza pôr um fim antecipado à vida, pode ser o sentimento que mobiliza para criar melhores condições de apoio aos pacientes, a fim de lhes dar bem – estar e qualidade de vida, com o mesmo respeito à sua autonomia e liberdade, porém sem que seja necessário matar a pessoa (MARTIN, 1998).

A eutanásia ativa e voluntária é segundo Diniz e Costa (2004):

“praticada quando a pessoa doente deseja morrer, está devidamente informada sobre sua situação clínica e não se encontra em estado depressivo no momento da decisão”.

É a respeito deste tipo de eutanásia que se pode afirmá-la como um exercício de deliberação pessoal, de uma vontade que lhe é própria, escolha feita de forma informada e autônoma (DINIZ e COSTA, 2004). A defesa da eutanásia ativa e voluntária constitui no

argumento expresso por Batista e Schramm (2005) onde a liberdade de escolha do sujeito que decide autonomamente aquilo que considera importante para sua vida (e nisso se inclui o processo de morte) de acordo com seus valores e interesses deve ser respeitada. No entanto, há que se ter muito cuidado com os pedidos para morrer, pois o profissional quando realizar a eutanásia deve ter certeza de que está agindo em prol de um direito inalienável do doente, de sua escolha consciente e autônoma, de forma a respeitá-lo em sua dignidade.

O pedido para morrer pode ser uma escolha feita por impulso do sofrimento intenso e de uma dor insuportável. Lepargneur (2009) afirma que não é raro encontrar no Brasil médicos que afirmem nunca terem recebido pedidos para morrer, porém as pesquisas mostram o contrário. Vinte e duas pesquisas realizadas pelo mundo revelam que cerca de 40% dos médicos receberam pedidos similares e que cerca de um quarto destes chegaram a praticá-la. Apesar do tabu moral que envolve a eutanásia no debate público e jurídico, 40% constitui um número significativo, o que levanta ainda mais a necessidade de trazer a eutanásia para o debate de forma aberta. Lepargneur (2009) considera que o tabu moral que envolve a eutanásia existe porque este é um assunto que mobiliza fortemente valores e crenças o dificulta o intercâmbio de ideias; Diniz (2006) acredita ser resquício das práticas de extermínio nazistas realizadas no passado, ferozmente julgadas hoje pelo público em geral, com embasamento na proclamação dos direitos humanos. Ainda assim, como dissemos anteriormente, é crescente o número de pessoas que requisitam a eutanásia como uma opção legal, moral e ética de morrer dignamente.

O problema que encontramos envolve o pedido para morrer. Kovács (2003, pág. 172) cita um estudo de Chochinov (1995) interessante para problematizar a questão. Neste estudo, a autora entrevistou 200 pacientes em condição de terminalidade, destes 44,5% afirmaram querer que a morte chegasse logo, porém apenas 8,5% efetivamente fizeram um pedido explícito para morrer e 60% deste número tinha um quadro de depressão clínica. E

ainda cita Mishara (1999) que ressaltou que a dor e o sofrimento estão na base dos pedidos para morrer. Outro argumento usado por Kóvacs (2003) baseia-se na afirmação de Hennezel (2001) que diz que 90% dos pedidos para morrer desapareceriam se os enfermos recebessem um cuidado melhor, se sentissem menos sós e tivessem maior controle da dor. E completa na pág. 173:

“E será que o pedido do paciente para morrer não poderia ser também uma resposta ao olhar de impotência do profissional, que não sabe o que fazer na situação? Como já referi, o pedido para morrer pode ser visto como um pedido de atenção, uma afirmação de que se é humano, que ainda está vivo.”

Para ser eutanásia ativa e **voluntária** (grifo nosso) precisa ter o consentimento expresso do enfermo e esta precisa ser uma decisão autônoma consciente; como vimos, não há objetividade no que se refere à real intenção do enfermo no pedido de encerramento da sua vida. Lepargneur (2009) afirma: “Aceitar o princípio da eutanásia é assumir o risco de se equivocar sobre o sentido de tal pedido”. A escuta ao pedido para morrer torna-se extremamente importante para a eutanásia voluntária de forma que o profissional tem que estar aberto a esta escuta sem que seus próprios valores influenciem naquilo que ouve do paciente. Um pedido para morrer pode ser o disfarce de um pedido de socorro: de ajuda, de atenção, de maior controle da dor (Lepargneur, 2009), assim como também ser uma afirmação de sua autonomia.

Este é um dos fortes argumentos que os críticos mantêm contra a prática da eutanásia, pois inevitavelmente, equívocos ocorrerão e pessoas serão assassinadas por não terem seu pedido de ajuda devidamente escutados. Outros argumentos contra foram descritos por Cundiff (1992) em uma obra inteira dedicada ao tema da eutanásia sob o título de “A Eutanásia não é a Resposta”. Citaremos os mais comuns. O argumento da ladeira escorregadia se preocupa com o efeito social a longo prazo que a legalização da eutanásia poderia causar, sobre este argumento ele diz:

Este (o argumento) defende a possibilidade de alguns casos em que a eutanásia activa é adequada, mas em que a legalização de alguma forma de eutanásia provocaria graves consequências sociais e legais de longo alcance. A par dos casos justificáveis de doentes terminais que solicitam e recebem uma morte misericordiosa rápida, haverá inevitavelmente casos em que a eutanásia estará de todo errada. (Cundiff, 1992, pág.81)

É interessante observar que o argumento contrário à eutanásia não a desconsidera como uma opção muitas vezes viável de assistência ao enfermo, porém com absoluta certeza não é uma solução comum a todos. Dessa forma, outro argumento utilizado baseia-se no risco do abuso da técnica colocando em risco a vida de muitas pessoas. Lepargneur (2009) discorda desse argumento, pois para ele o abuso da prática não é suficiente para torná-la ilegítima. No entanto, concordamos com Cundiff (1992) no fato de a legalização da eutanásia quando não embasada em valores morais e éticos fortemente estruturados e numa escuta sensível, pode colocar em risco a vida de muitas pessoas que morreriam contra o seu consentimento; ou seja, eutanásia ativa involuntária, o que constitui homicídio (KOVÁCS, 2003).

Mais um argumento contra a eutanásia enquanto prática legalizada (disponível para todos) está no possível sentimento de obrigatoriedade em aceitá-la. Neste sentido, a morte pode acontecer não porque há um sofrimento intolerável e é da vontade individual do paciente morrer, mas porque ele pode considerar que a sua família deve ser poupada do sofrimento (CUNDIFF, 1992). Lepargneur (2009) acrescenta ainda um relatório anglicano que revela que uma licença para a eutanásia tem como consequência a redução dos cuidados e dos investimentos para a melhora do paciente e que isto os pressionaria a aceitar a eutanásia. Kovács (2003, pág.179) enumera quatro argumentos utilizados contra a prática da eutanásia:

- A irrenunciabilidade da vida humana.
- A existência de considerações de ordem prática como, por exemplo, mudança de ideia por eventual descoberta de um novo tratamento.
- Relatividade do que se entende por sofrimento intolerável.
- Idoneidade moral e profissional médico.

E cita também cinco grandes medos que justificam o pedido para morrer:

Medo do sofrimento no momento de morrer;
 Da degeneração do corpo;
 Do abandono e da solidão;
 Do não respeito ao desejo de morrer;
 Da dependência.

Não é nosso papel afirmar que os medos que justificariam um pedido para morrer, assim como os princípios éticos em que se apoiam os defensores da eutanásia são infundados e merecem ser desconsiderados. Muito pelo contrário, ambos os argumentos são considerados legítimos. Assim como diz Lepargneur (1999, apud Kovács 2003, pág. 180) a vontade de morrer não pode de modo algum ser excluída da vida das pessoas. Mas há que se considerar este um desafio do profissional da saúde (médico e não médico) em humanizar este processo a fim de devolver-lhe a dignidade perdida.

2.3. Respaldo Legal da Boa Morte

A boa morte e a eutanásia ativa são ambas baseadas em direitos constitucionais e humanos. A dignidade, autonomia e liberdade são direitos fundamentais. No entanto, como expresse anteriormente, o que difere a eutanásia ativa do debate da boa morte é o fato de ter por fim levar à morte do paciente antecipadamente seja através do pedido do mesmo (eutanásia ativa voluntária) ou por um ato de compaixão (eutanásia ativa involuntária). Assim, a eutanásia ativa em ambas as suas caracterizações ainda que respeite e defenda a dignidade humana, a autonomia e a liberdade, não encontra respaldo legal. O fato de levar a morte do paciente é caracterizado como homicídio a partir da definição do Código Penal (BRASIL 1940) no Art.121 que qualifica matar alguém como homicídio simples, podendo no máximo ter a pena reduzida se o crime for motivado por intensa emoção ou alto valor moral. O que significa que a eutanásia **ativa** não é uma possibilidade e, portanto, não pode ser realizada.

Assim, a vida permanece irrenunciável. O direito à vida é um direito reconhecido juridicamente e não pode ser violado. Porém, não se traduz em uma obrigação em manter a

vida, ou sobrevida, além do necessário, pois coloca em risco a dignidade humana (MORAIS 2010). Dito isso, observamos obrigatoriedade moral e legal em manter a dignidade humana mais do que a vida em si. Sarlet (2007,pág.366) afirma a dignidade humana como:

“qualidade intrínseca da pessoa humana, é irrenunciável e inalienável, deve ser reconhecida, respeitada, promovida e protegida, não pode, contudo, ser criada, concedida ou retirada embora possa ser violada.”

A dignidade humana é um direito constitucional e um direito humano. Como expresso Declaração Universal de Direitos Humanos (1948): “Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos.” A dignidade humana é um alto valor da Constituição Federal. Andrade (2004) considera a dignidade humana um dos mais altos valores do ordenamento jurídico, e está expressa como um princípio fundamental da República pela Constituição Federal de 1988:

“Art.1º A República Federativa do Brasil formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:
III- a dignidade da pessoa humana”.

Sendo esta um princípio fundamental da República, o Estado tem responsabilidade em protegê-la e promover seu desenvolvimento. Isso se aplica em todas as fases da existência humana e em qualquer condição de existência. No art. 3º inciso IV, a Constituição indica que é um objetivo fundamental da República: “promover o bem de todos, sem preconceito de origem, raça, sexo, cor, idade, e quaisquer outras formas de discriminação”. Dessa forma, o enfermo em situação de extrema vulnerabilidade merece atenção do Estado quanto à proteção da sua dignidade. Sobre isso, Bomtempo (2012) reflete que por isso o direito a morrer com dignidade é um direito legítimo para aqueles que já estão em processo de morrer e completa dizendo que enquanto houver vida, a dignidade humana

deve ser garantida até o final. Esse é um direito inviolável e deve ser garantido a todos, inclusive quem está incapacitado. Andrade (2004) comenta: “mesmo aquele que já perdeu a consciência da própria dignidade merece tê-la considerada e respeitada”. Apesar de como considera Sarlet (2007) a autonomia e o direito à autodeterminação formarem o núcleo da dignidade humana, o fato da consciência para exercê-la estar ausente não anula o direito a mantê-la. Sobre isso, o próprio Sarlet (2007) comenta: “dignidade não depende de sua realização, pois o incapaz possui a mesma dignidade que qualquer outro ser humano”. No entanto, a promoção de dignidade para alguém que não está consciente é um processo mais complexo, pois a pessoa titular da dignidade não pode expressar suas vontades e exercer sua autonomia, esse se torna um dever da família enquanto sua representante legal. Todavia, a família somente se torna responsável pelas decisões a respeito do destino do paciente se este não tiver deixado nenhum documento que expresse sua vontade.

Assim, a autonomia continua a ser um direito do paciente mesmo que inconsciente. Para tanto, existem instrumentos legais que facilitam o seu exercício: testamento em vida, diretivas antecipadas de vontade. Ambos os documentos tem por finalidade expressar o que o paciente gostaria que acontecesse quando não pudesse mais responder por si. São decisões sobre o tratamento deixadas em um documento oficial, reconhecido recentemente no Brasil. Sobre isso, comenta Ribeiro (2006):

“No caso de inconsciência, o indivíduo torna-se incapaz de exercer sua autonomia, expressamente, porém ainda é o titular do direito caso haja feito testamento vital ou as diretivas antecipadas de vontade.”

Além da dignidade e autonomia, outros princípios da boa morte como igualdade e liberdade também encontram respaldo no ordenamento jurídico brasileiro. O próprio fundamento da dignidade humana pressupõe a igualdade, pois todos os homens são iguais em dignidade e direitos (ANDRADE 2004). Na Constituição Federal (BRASIL 1988), a

igualdade se expressa no art. 5º que informa que todos são iguais perante a lei (BOMTEMPO, 2012). Já a liberdade é um direito implícito no direito à autonomia, pois autonomia consiste na liberdade de realizar uma vontade própria desde que não implique em prejuízo a nenhum outro (MORAIS 2010). Apesar de estar garantido indiretamente pelo direito à autonomia, a liberdade encontra respaldo legal na Constituição Federal (BRASIL 1988) no art. 5º, que garante a inviolabilidade do direito a liberdade para todos os cidadãos.

A tomada de decisão no modelo da boa morte pretende respeitar e promover todos os princípios constitucionais citados acima. Neste sentido, para que isso seja possível é necessário o reconhecimento da pessoa como titular de direitos, responsável por suas escolhas e não mais o profissional. A pessoa, portanto, torna-se o centro das decisões médicas, o que caracteriza o que Ribeiro (2006) chamou de *empowerment health* ou o apoderamento sobre a saúde. O instrumento que oficializa o reconhecimento do paciente enquanto titular da vida, representa seu apoderamento sobre a sua saúde e permite o exercício da autonomia é o consentimento livre e esclarecido. Este documento garante ao paciente o direito à informação sobre seu quadro clínico, como informa Ribeiro (2006), o documento:

“Garante ao usuário o direito à informação a respeito de diferentes possibilidades terapêuticas de acordo com sua condição clínica, considerando as evidências científicas e a relação custo-benefício das alternativas de tratamento, com direito à recusa.”

O direito à recusa aos tratamentos médicos é uma importantíssima afirmação da autonomia do paciente, um reconhecimento da sua capacidade de fazer escolhas conscientes como titular da vida; a recusa ao tratamento é classificada por Ribeiro (2006) como Suspensão de Esforço Terapêutico (SET). Nele se inclui tanto a recusa a tratamentos quanto a suspensão de terapêuticas já iniciadas. Como dito anteriormente, este é um direito assegurado pelo novo Código Civil de 2002 no Art. 15 que informa que ninguém está obrigado a tratamento médico. Segundo o autor a SET possui respaldo jurídico na Constituição Federal

(BRASIL, 1988) através dos artigos 1º inciso III, e 5º inciso III onde no primeiro está expresso o princípio da dignidade humana como fundamento do Estado; o segundo expressa a condenação à tortura ou tratamento desumano. A lei 8080/90 no art. 7º reconhece a autonomia do paciente, o que apoia firmemente o direito à recusa de tratamentos. O reconhecimento da autonomia do paciente em aceitar ou recusar tratamentos está expresso também na Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde (MINISTERIO DA SAÚDE, 2007).

O Ministério da Saúde a partir da Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2005) tem como objetivo resgatar a subjetividade e o valor humano presentes no fazer saúde. Esta mudança política favorece a ortotanásia como se pode observar no Caderno HUMANIZASUS (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011) onde há um capítulo dedicado à humanização da morte (capítulo 6). Nele pode-se observar o reconhecimento do sofrimento existente na morte medicalizada e da necessidade de promover uma melhor forma de morrer para nossos cidadãos. Neste capítulo também se destaca a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007) que assegura o direito à informação adequada ao paciente (Segundo Princípio), assim como o direito ao atendimento sem discriminação ou preconceito de qualquer natureza (Terceiro Princípio), impedindo que o paciente seja de qualquer modo reduzido. O terceiro princípio assegura ao paciente o direito à informação sobre as possibilidades terapêuticas, incluindo o direito de recusa das mesmas (Inciso VI). E no inciso VII garante ao paciente o direito de escolher o local de morte. O paciente não poderá ficar hospitalizado se não for de sua vontade, o respeito a este direito, no entanto, não pode significar o abandono ao paciente, ou seja, o Estado ainda deverá promover atendimentos domiciliares àqueles que assim optarem como discutido neste capítulo. A recusa aos tratamentos está novamente prevista na Carta dos Usuários da Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007) no Quarto Princípio em que é assegurado o direito de:

V. Consentimento ou recusa de forma livre, voluntária e esclarecida, depois de adequada informação, a quaisquer procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, salvo se isso acarretar risco à saúde pública. O consentimento ou a recusa dados anteriormente poderão ser revogados a qualquer instante, por decisão livre e esclarecida, sem que lhe sejam imputadas sanções morais, administrativas ou legais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007).

Uma das primeiras iniciativas brasileiras locais a contribuir com a humanização da morte e permitir a ortotanásia surgiu no estado do Ceará na criação do Código dos Direitos do Paciente – Carta dos direitos e deveres da pessoa hospitalizada no Sistema Único de Saúde – SUS (CEARÁ, 2005). Esta Carta prevê como direito da pessoa hospitalizada no sistema de saúde nacional: “Art.30 - Aceitar ou recusar o uso de tratamentos dolorosos e extraordinários, mesmo que seja para prolongar a vida”. Além da recusa estabelece claramente como deve ser o tratamento de pacientes com quadros irreversíveis no Art. 33: “Se em estado terminal, ter uma assistência respeitosa, apoiada, generosa e afetiva diante da morte”. Desta forma vê-se na iniciativa local a partir do exemplo do estado do Ceará e na iniciativa nacional da Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2005) um grande incentivo à promoção da morte digna no país.

Assim, como parte da garantia à dignidade na morte, o modelo da boa morte pode envolver a recusa aos tratamentos médicos e como vimos, este é um direito do paciente. No entanto, há muita confusão a respeito da retirada de suporte ou interrupção de terapêuticas no que tange ao conceito de eutanásia passiva. Vejamos o que é eutanásia passiva e suas considerações.

2.4. Eutanásia Passiva, Ortotanásia e Cuidados Paliativos

Eutanásia passiva assim como a ativa tem como objetivo a morte com dignidade. Envolve a retirada ou suspensão de uma ou mais terapêuticas já iniciadas ou a recusa do tratamento oferecido tendo como consequência, a morte do paciente. Eutanásia passiva

também pode ser classificada como voluntária ou involuntária. Batista e Schramm (2005) classificam a eutanásia passiva como: “a morte ocorre por omissão proposital em se iniciar uma ação médica que garantiria a perpetuação da sobrevida”. Nesse sentido, corresponde a uma omissão de terapêutica que prolongaria a vida, mas que não trariam a cura do paciente.

A eutanásia passiva involuntária ocorre quando há omissão de terapêutica sem que o paciente tenha consentimento ou quando está incapacitado de exercer sua autonomia e não se conhece sua vontade (DINIZ e COSTA, 2004). A eutanásia passiva voluntária ocorre quando essa omissão da terapêutica ocorre por um pedido expresso do paciente. Sendo assim, a eutanásia passiva voluntária se aproxima do que chamamos anteriormente de Suspensão de Esforço Terapêutico (RIBEIRO, 2006). Para Diniz e Costa (2004) o tabu em torno da eutanásia é tamanho que muitos autores não reconhecem a recusa a tratamento como eutanásia passiva ainda que sob a perspectiva moral não há diferença significativa. Para os autores a recusa ao tratamento deve: “ser entendida como uma decisão pela não medicalização da morte, especialmente em situações onde os recursos não são capazes de oferecer qualquer benefício ao doente”.

A eutanásia passiva, portanto, pretende proteger o paciente do prolongamento indefinido da sobrevida (distanásia) a partir da retirada da medicalização que provocaria esse prolongamento. Sabe-se que a retirada do suporte terapêutico acaba por levar o paciente a morrer, mas não há como determinar quando. Dessa forma, a eutanásia passiva não significa o abandono do paciente mesmo quando este recusa o tratamento oferecido, pois a eutanásia passiva (assim como a ativa) assume a situação de incurabilidade, no entanto, apesar da cura não ser possível, o cuidado ainda é. A diferença nuclear entre ativa e passiva é que na primeira há a intenção de matar, de provocar o fim antecipado. Na segunda, a intenção é de deixar morrer. Como afirma Batista e Schramm (2005):

Existem aqueles que condenam a eutanásia ativa e aceitam a eutanásia passiva – julgando legítimo que o enfermo se negue a passar por medidas terapêuticas extraordinárias, ou recuse a distanásia ou que em decorrência de uma determinada modalidade terapêutica acabe por sobrevir o óbito.

O exercício da autonomia do paciente neste caso difere-se do suicídio tão próximo da eutanásia voluntária ativa. No caso da eutanásia passiva o exercício da autonomia atua de forma a proteger o indivíduo em sua dignidade, evitando submeter-se à medicalização e respeitando o seu próprio tempo de morrer.

Deixar a morte percorrer seu curso natural representa outro conceito: a ortotanásia. Ortotanásia para Batista e Schramm (2005) é a morte no tempo certo. Sem prolongar nem adiantar o processo de morrer, respeitando o bem-estar global e assim permitindo a garantia da dignidade no morrer (PESSINI, 2006. Pág. 203). Por essa definição percebe-se que não há uma diferença significativa entre os conceitos de eutanásia passiva e de ortotanásia, muitas vezes essa diferença é impossível de ser estabelecida (BATISTA e SCHRAMM, 2005).

Esta modalidade na atualidade não *é mais considerada como eutanásia*, se for diante de um caso irreversível, sem possibilidade de cura e quando causa sofrimento adicional. Estas medidas recebem o nome, hoje, de ortotanásia, ou seja, a morte na “*hora certa*” (grifo do autor) (KOVÁCS, 2003, pág.168).

A ortotanásia é atualmente, o conceito que mais se aproxima da morte digna. É a promoção de um processo de morrer que permite um enfrentamento da morte como um acontecimento natural (PESSINI, 2006, pág.204). Assim como a recusa aos tratamentos e a retirada de suporte estão previstos legalmente, a ortotanásia não acarreta em violação de nenhum dispositivo legal e está de acordo com nosso sistema jurídico e penal. Entretanto, pelo fato de envolver a retirada de suporte, a ortotanásia é muitas vezes confundida como crime de omissão. Porém, o crime de homicídio por omissão, só pode ser considerado se houver como evitar o resultado (TORRE, 2011). Segundo o Código Penal (BRASIL, 1940)

Art.13, 2º parágrafo: “a omissão é penalmente relevante quando o omitente devia e podia agir para evitar o resultado”. No caso aqui estudado, a ortotanásia se refere a pacientes que já estão em condição irreversível, ou seja, a ortotanásia não se classifica como crime de omissão.

Verificada a legalidade e constitucionalidade da ortotanásia podemos concluir que a ela representa o modelo da boa morte, pois nela se assume que a responsabilidade jurídica na assistência à pacientes em terminalidade, não está no prolongamento do sofrimento, nem na antecipação da morte, está no acompanhamento do paciente no curso natural da morte. Neste contexto, o paciente deve receber todos os cuidados necessários para o alívio do sofrimento, sendo atendido de forma integral (TORRE, 2011). A este cuidado integral ao doente terminal dá-se o nome de Cuidados Paliativos.

3. CAPÍTULO 2 - CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos são uma forma de responder à necessidade de cuidado dos enfermos em fase terminal sem que apresse ou prolongue a morte, assim podendo ser considerado como a operacionalização da ortotanásia. Uma prática adequada de cuidados paliativos é aquela que prioriza a individualização da atenção tanto para o doente quanto para a sua família, de forma a buscar o controle dos sintomas e a prevenção do sofrimento (MACIEL, 2008, pág.16). Significa buscar a qualidade de vida do indivíduo, promovendo seu bem-estar global visando sempre a proteção da dignidade humana. Isso pode ser representado pela máxima: “Todo ser humano tem direito à vida e a vivê-la em plenitude com dignidade, desde o momento do nascimento até a sua morte” (ANCP, 2006, pág. 14).

O termo paliativo vem da palavra latina *pallium* que significa cobrir ou aliviar (KOVÁCS, 2003, pág. 127). Este termo era empregado em situações de doença em que o paciente não poderia ser curado, devendo-se “tapar” os sintomas (MARTA e col., 2010, pág. 58). O conceito cuidados paliativos foi introduzido na década de 60 por Dame Cicely Saunders fundadora do movimento *hospice*. Para ela, os cuidadores deveriam estar atentos ao sofrimento global do paciente de forma a confortá-lo da melhor maneira possível, preservando a qualidade de vida do indivíduo ao máximo (MARTA *et. al.*, 2010, pág. 58). Assim, pode-se afirmar que os cuidados paliativos representam a afirmação do direito a morrer com dignidade.

Considerando o cenário da morte apresentado no capítulo anterior, o desafio proposto pelos cuidados paliativos é o de **cuidar** de indivíduos de forma aliviar-lhes o sofrimento para que possam viver o mais ativamente possível a própria morte. A ortotanásia, ou a morte digna é o grande objetivo das práticas paliativistas que recusam tanto a distanásia quanto a eutanásia. Essa é uma proposta de cuidado reconhecida e recomendada pela Organização Mundial da Saúde, que em 1990 definiu os cuidados paliativos como:

O cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Controle da dor e de outros sintomas, entre outros problemas sociais e espirituais, são da maior importância. O objetivo dos cuidados paliativos é atingir a melhor qualidade de vida possível para pacientes e suas famílias (Organização Mundial da Saúde 1990 apud Mccoughlan, 2006, pág. 169)

Porém essa definição foi substituída em 2002 pela OMS (apud Santos, 2011 pág.

12) que definiu:

“Cuidados Paliativos constituem em uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, possibilitados por identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual”.

A definição de cuidados paliativos sugere, segundo Mccoughlan (2006, pág. 170), a necessidade de se prevenir aos possíveis problemas que o paciente pode enfrentar ao invés de somente reagir a eles e aponta para o objetivo de promover qualidade de vida para o paciente e sua família assim como também ressalta a importância de se iniciar o tratamento com antecedência. Marta *et al.* (2010, pág. 58) afirmam que a dignidade humana é uma prioridade na prática de cuidados paliativos uma vez que a medicina paliativa implica em uma concepção holística de homem que vai muito além do diagnóstico e da doença. Assim, cabe dizer que os cuidados paliativos são regidos por princípios humanitários e não protocolares que regem toda a equipe, objetivando assim, a proteção da integridade humana e a promoção de qualidade de vida. Os princípios norteadores dos Cuidados Paliativos são segundo a Organização Mundial da Saúde (1990, apud Kovács, 2003 pág.129):

Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
 Não apressar ou adiar a morte;
 Oferecer alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento;
 Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais nos cuidados aos pacientes;
 Oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte;

Apoiar a família no enfrentamento da doença do paciente e no seu processo de luto.

Esses princípios norteadores esboçam a ideia dos cuidados paliativos como um cuidado total. Porém, não são os únicos. Figueiredo e Jorge (2009, pág. 288) trazem os princípios éticos de cuidados paliativos onde fica explícito o valor da dignidade humana para essa filosofia de cuidado. São eles: (1) todo tratamento nos moldes de cuidados paliativos inclui a família; (2) todo doente tem o direito de ver respeitada a sua autonomia no que diz respeito ao seu tratamento, inclusive de abandoná-lo, mantendo-se cuidado no que se refere aos sintomas; (3) a equipe de profissionais deve avaliar os benefícios do tratamento e ponderar os riscos que acompanham o benefício; (4) o doente tem o direito a ter o melhor dos cuidados médicos disponíveis, ser respeitado na sua dignidade, ser apoiado e cuidado nas suas necessidades; (5) o doente tem o direito de ser informado clara e detalhadamente sobre a sua doença, respeitada a sua capacidade de suportar progressivamente a verdade; (6) o doente tem o direito de participar das decisões sobre o tratamento, devendo ser adequadamente esclarecido a respeito dos fatos que lhe dizem respeito; (7) o doente com doença incurável tem o direito de recusar tratamento fútil e doloroso com o fim de prolongar seu tempo de vida; ele também tem o direito de reverter essa escolha; (8) cada ato ou decisão deve ser documentado por escrito e com clareza.

Obedecer aos princípios norteadores e éticos nos leva a refletir que os cuidados paliativos jamais poderão seguir um protocolo de atendimento, pois nele está pressuposto a individualização do cuidado. Principalmente porque cada paciente tem uma forma de significar a doença e assim, inevitavelmente, a doença assume características da singularidade de cada um (PY e BURLÁ, 2006, pág. 132). Não só a doença adquire aspectos da singularidade do sujeito como a forma como queiram viver os últimos diferenciá de uma pessoa para outra. Assim, os objetivos de oferecer qualidade de vida, dignidade e autonomia

implicam na impossibilidade de estabelecer um padrão, assim, o cuidado em cuidados paliativos será sempre singular. Entretanto, a singularidade só pode ser garantida a partir da reflexão ética a respeito de cada caso e em todos os casos. A medicina paliativa possui uma ética própria e nela se estabelece cinco princípios: veracidade, proporcionalidade terapêutica, duplo efeito, prevenção e não abandono (PESSINI, 2006, pág. 189).

O princípio da veracidade se refere à confiança nas relações interpessoais. Este princípio considera moralmente adequado informar o paciente e a família sempre a verdade. Infelizmente, no caso de diagnósticos de doenças incuráveis, a comunicação clara e aberta com o paciente e a família se tornou uma raridade. Pessini (2006, pág. 189) afirma que a atitude de esconder a verdade ao paciente é uma atitude falsamente paternalista e com frequência acaba se formando a famosa “conspiração do silêncio”. Sabe-se que um forte princípio norteador dos cuidados paliativos é o oferecimento de um sistema de apoio no qual o paciente possa ser ativo e ter controle sobre o seu processo. Isso significa dizer que, os pacientes em cuidados paliativos devem obrigatoriamente ter o seu direito à autonomia preservado enquanto possível. O princípio da veracidade atua de forma a permitir que o paciente e sua família possam exercer sua autonomia na tomada de decisão sobre o processo. No entanto, dizer a verdade não significa dizê-la de qualquer forma. É de fundamental importância o cuidado com a forma em que se dá essa informação. É preciso ter cuidado quanto ao que, quando, como, quanto e a quem se deve informar (PESSINI, 2006 pág.189). O cuidado com o paciente em sua integridade é sempre uma preocupação do paliativista, porém, esconder a verdade do paciente ou mesmo dizê-la de qualquer forma pode prejudicar severamente a integridade psíquica e emocional desse paciente, não constituindo assim em cuidados paliativos.

O princípio da proporcionalidade terapêutica se refere à obrigação de refletir quanto à relação de proporção entre os meios empregados e os resultados previsíveis. Essa é

uma medida que protege o paciente das medidas desproporcionais que resultam em maior sofrimento do que benefício, ou seja, é uma proteção à dignidade humana que evita práticas distanásicas. Algumas considerações devem estar sempre presentes na hora de escolher uma terapêutica (PESSINI, 2006, pág. 190):

“utilidade ou inutilidade da medida; alternativas de ação, com seus respectivos riscos e benefícios; prognóstico com e sem a implementação da medida; custos, sejam de ordem física, psicológica, moral ou econômica, impostos ao paciente, à família e à equipe de saúde”.

Dessa forma, a medida da proporcionalidade terapêutica visa garantir que todas as medidas tomadas sejam em benefício do paciente para aliviar-lhes os sintomas e garantir sua qualidade de vida, sem nenhum custo adicional. Como bem ressaltou Melo e Caponero (2011, pág.109), o foco do cuidado paliativo não é a cura e sim o cuidado. Neste sentido, este princípio visa garantir que o paciente esteja sempre cuidado pela equipe de profissionais que devem segundo os autores, manter os tratamentos o mais simples possível.

O princípio do duplo efeito tem relação direta com o uso dos medicamentos. É bastante comum em pacientes gravemente enfermos a presença de dor intensa (PESSINI, 2006, pág. 190). A prevalência de dor em pacientes oncológicos pode chegar até 90% dos casos e em pacientes com AIDS a prevalência de dor pode chegar até 50% (ARANTES e MACIEL, 2008, pág. 371). O alto índice de dor e outros sintomas desconfortáveis faz com que seja necessário o uso de drogas derivadas do ópio como a morfina, que pode ser eficaz no alívio dos sintomas, porém ter como consequência causar outros sintomas negativos como por exemplo: baixa na pressão arterial ou depressão respiratória (PESSINI, 2006, pág. 190). Disso decorre que uma ação terapêutica que vise aliviar o sofrimento do paciente pode consequentemente levá-lo a morte. Dito isso, tem-se que este princípio tem relação com o princípio da proporcionalidade terapêutica, pois a ação só se justificará caso haja uma relação proporcional entre o efeito desejado e a possível consequência fatal (IDEM). Neste caso,

sendo essa a melhor opção terapêutica para o alívio do sofrimento, a intenção é definitivamente de provocar a melhora do paciente não podendo ser portanto, moralmente condenável.

O princípio da prevenção remete ao início do tratamento e a necessidade de se realizar um diagnóstico completo da situação clínica do paciente. Frequentemente, os pacientes em cuidados paliativos apresentam sintomas diversos e concomitantes. O profissional deve estar apto a prevenir os sintomas que podem complicar o quadro do paciente atuando não só para aliviar os sintomas já existentes, mas para prevenir que outros desconfortos possam aparecer. Segundo Pessini (2006, pág. 191) este princípio também implica em orientar os familiares e cuidadores das possíveis complicações e quais os melhores cursos de ação caso elas apareçam, de forma a evitar que medidas desnecessárias sejam tomadas colocando em risco a dignidade do paciente.

Os últimos princípios se referem ao não abandono e o tratamento da dor. Estes princípios visam garantir ao paciente o exercício da sua autonomia sem que lhe cause prejuízo. Dessa forma, o paciente pode recusar tratamentos, mas o profissional tem obrigação moral em continuar o acompanhamento. Parte do ideário paliativista implica em sempre acreditar que alguma coisa pode ser feita (MELO e CAPONERO, 2011, pág. 109). A presença solidária do profissional também deve aparecer no tratamento da dor. O tratamento da dor é um dos pontos chaves dos cuidados paliativos na medida em que esta pode ser tão intensa que pode levar a uma situação de indignidade e desespero. Por isso, a dor é uma das maiores causas do medo da morte devendo receber atenção de toda a equipe profissional. Como ressalta Pessini (2006, pág. 193), a dor não é somente uma sensação física, mas uma situação multifacial.

A ética em cuidados paliativos visa que o resultado da ação paliativista seja a ortotanásia, uma morte digna e em paz. Assim, sempre atuando de forma a aliviar o

sofrimento em sua dimensão integral. Para Ramos *et al.* (2009, pág. 282) os cuidados paliativos representam a união do esforço técnico e humano e para assegurar uma boa morte:

“Os cuidados paliativos, concebidos para propiciar ao doente muito mais que conforto físico, representam um esforço coordenado para minimizar o sofrimento e acolher quem sofre – doente, amigos e familiares – e, assim, possibilitar que o processo da morte não seja artificialmente antecipado, mas que ocorra no momento em que for inevitável e que possa ser vivenciado com dignidade”.

É neste sentido que os cuidados paliativos se afirmam como uma abordagem diferenciada na saúde, porém, comumente essa modalidade terapêutica está associada com a desistência. Infelizmente, a morte ainda é associada à ideia de fracasso e os cuidados paliativos acabam equivocadamente a se associar a ideia de que “não há mais nada a fazer” (MACIEL, 2008, pág. 16). A própria Dame Cicely Saunders afirma os Cuidados Paliativos não como uma alternativa terapêutica, mas como uma abordagem complementar de todo o tratamento do paciente. Mais que isso, podemos considerar que os cuidados paliativos são um direito do paciente, um dever profissional e de toda a sociedade (MELO e CAPONERO, 2011 pág. 110). Dessa forma, os cuidados paliativos se configuram em uma abordagem holística de acompanhamento do enfermo em todo o curso da doença. Vê-se que os cuidados paliativos são uma modalidade complexa de acompanhamento do doente e não só um controle de sintomas momentos antes da morte.

No entanto, apesar de se definir como um acompanhamento preventivo e total é ilusório pensar que todas as necessidades dos pacientes possam ser resolvidas em todos os casos. Como afirma McCoughlan (2006, pág. 172) é necessário compreender que nem sempre todos os problemas serão resolvidos, nem sempre os profissionais serão capazes de oferecer um cuidado pleno que favoreça a um bem-estar físico, social, psicológico e espiritual, porém, isso não impede que o profissional esteja presente como pessoa, oferecendo apoio e compreensão. É neste sentido que podemos compreender os cuidados paliativos como mais

que uma abordagem terapêutica, pois é antes de tudo um cuidado humano. Para a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006, pág.9) os CP são:

“os únicos verdadeiramente úteis ao paciente que está morrendo, uma vez que o protegemos do sofrimento evitável, salvaguardando sua dignidade como pessoa até seus últimos momentos”.

Esta é uma visão com a qual concorda Pessini (2006, pág. 186) que diz:

“em geral, os tratamentos paliativos contribuem apropriadamente para o objetivo geral de capacitar a pessoa que está morrendo a viver tão plenamente quanto possível a própria morte”.

Ajudar as pessoas a morrer em paz tem se configurado como uma necessidade cada vez mais presente e urgente na nossa sociedade. Com a incidência de doenças como câncer e AIDS bem como doenças neuronais degenerativas aumentando, são cada vez mais necessários os cuidados com a dignidade dessas pessoas e a implantação da filosofia dos cuidados paliativos (MCGOUGHLAN, 2006, pág. 167). Segundo a Organização Mundial da Saúde, a previsão é de 15 milhões de novos casos de câncer ocorrendo no mundo até 2015, previsão que conta quase 9 milhões de mortes sendo que destas, 6 milhões ocorrerão em países em desenvolvimento (MELO e CAPONERO, 2011, pág.109). Só no Brasil em 2006, foram contabilizadas 725 mil mortes com grande possibilidade de sofrimento intenso (ARANTES, 2009, pág.20). Assim, torna-se cada vez mais evidente a necessidade da atenção com os cuidados de final de vida. Para Melo e Caponero (2011, pág. 110): “a atenção para os cuidados paliativos será o futuro da assistência, devido ao número crescente de pessoas que necessitarão desses cuidados”.

O aumento da incidência de doenças crônicas é uma grande justificativa para a implementação dos cuidados paliativos nos diferentes níveis da assistência. Faz-se necessário estipular que doenças são essas e qual o perfil do paciente candidato a este tipo de tratamento.

Segundo a ANCP (2006, pág. 13), os cuidados paliativos podem ser ofertados para as doenças em adultos:

- Câncer;
- SIDA ou AIDS;
- Síndromes demenciais;
- Doenças neurológicas progressivas;
- Insuficiência cardíaca congestiva;
- Doença pulmonar obstrutiva crônica;
- Insuficiência renal;
- Sequelas neurológicas;
- Outras situações incuráveis em progressão.

Porém os cuidados paliativos não se limitam apenas a cuidados adultos e também podem ser ofertados a crianças com os quadros (ANCP, 2006, pág.13):

- Malformações congênitas severas;
- Fibrose cística;
- Paralisia cerebral;
- Distrofia muscular;
- Câncer;
- AIDS;
- Outras situações incuráveis e em progressão.

Sendo adulto ou criança, os pacientes em cuidados paliativos possuem algumas similaridades, o que caracteriza um perfil de paciente candidato ao cuidado paliativo. Este perfil também foi descrito pela ANCP (2006, pág. 13) como o paciente que é: portador de enfermidade avançada e progressiva com poucas possibilidades de resposta ao tratamento curativo que possui uma oscilação na evolução clínica, ou seja, é um paciente que tem várias crises de necessidades. É um paciente cuja doença provoca um grande impacto social para a família e para o próprio doente, que possui um prognóstico de vida limitado e necessita de adequação terapêutica.

O delineamento do perfil do paciente em cuidados paliativos é importante e necessário para a sua indicação. Como disse Melo e Caponero (apud Santos org. 2011) os cuidados paliativos atuam por meio da prevenção do sofrimento e para isso é necessário que o

acompanhamento se inicie com antecedência. Como vimos, este é um dos princípios norteadores dos cuidados paliativos: o início precoce do tratamento, que idealmente se inicia concomitantemente ao tratamento curativo. Filosoficamente, concorda-se com Mccoughlan (2006, pág. 170) que defende que os cuidados paliativos não podem ser iniciados apenas quando o paciente não mais responde ao tratamento curativo, mas que o mesmo possui papel fundamental ainda no início do curso da doença. Porém, sabe-se que no Brasil por ainda não ter uma filosofia completamente difundida, assim como por não possuir uma rede nacional integrada de cuidados paliativos torna difícil quando não impossível oferecer o acompanhamento da enfermidade desde seu início. Apesar da dificuldade, é importante apresentar o modelo ideal de cuidados paliativos. Sobre isso, Lynn e Adamson (2003, pág.7) descrevem que muitas vezes se compreende os cuidados paliativos como um desvio no tratamento convencional como demonstrado na Fig. (1).

Ainda segundo os autores, os pacientes possuem necessidades que precisam ser cuidados por ambas as abordagens, tanto a curativa quanto paliativa como demonstrado na Fig. (2).

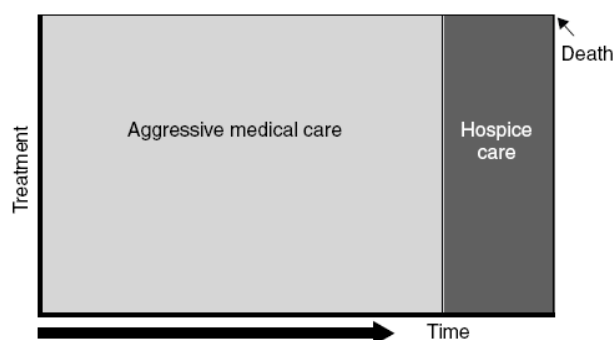


Figura 1. Cuidados Paliativos iniciados após o tratamento curativo

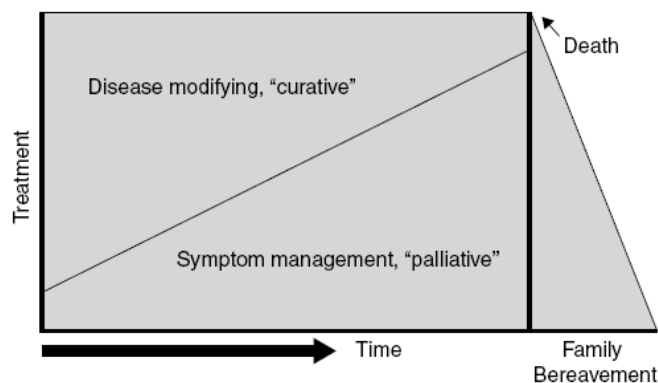


Figura 2. Cuidados Paliativos iniciados paralelamente ao tratamento curativo

O primeiro modelo é chamado de modelo de transição, onde o paciente interrompe um tratamento para dar início ao outro. Já o segundo modelo, é chamado de modelo de trajetória, que implica em uma ideia de acompanhamento contínuo de todo o curso da doença do paciente até o momento da sua morte. Assim como demonstrado na Fig. (2), as modalidades curativa e paliativa atuam em conjunto e se moldam conforme a progressão da doença, o tratamento curativo tem maior presença no início do curso da doença e vai diminuindo conforme sua progressão, ao mesmo tempo em que os cuidados paliativos se iniciam em menor intensidade e aumentam conforme a progressão da doença e terminam após a morte do paciente com o acompanhamento do luto dos familiares. Maciel (2008, pág.17) explica:

“À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os cuidados paliativos crescem em significado, surgindo como necessidade absoluta na fase que a incurabilidade se torna uma realidade”.

Segundo a OMS (2004, pág.14), os cuidados paliativos devem ser oferecidos conforme as necessidades vão surgindo e antes que estas se tornem intratáveis. Dessa forma, os problemas futuros do pacientes tornam-se mais previsíveis, favorecendo um maior planejamento e uma atuação preventiva. Como salienta Maciel (2008, pág. 17) as ações

desenvolvidas ao longo do curso da doença podem reduzir a necessidade de intervenções como a sedação paliativa ou terminal.

Dessa forma, o modelo da trajetória supera a concepção de que para um paciente fora de possibilidades de cura não há nada a ser feito. Os cuidados paliativos afirmam que para estes existem sim procedimentos e terapêuticas capazes de proporcionar bem-estar até o final da vida (MACIEL, 2008, pág. 17). Assim pode-se afirmar que o cuidado de final de vida para ser de qualidade deve estar disponível para todos, nas instituições de saúde e fora delas, possibilitando assim a atuação das equipes de forma preventiva. Nesse sentido, em decorrência da pluralidade de doenças que levam à necessidade da inclusão dos CP, concorda-se com a ANCP (2006) quando afirma que esta modalidade terapêutica deve estar disponível nos hospitais gerais onde se tratam doenças como: câncer, AIDS, idosos e pacientes crônicos. Melo e Caponero (2009, pág.262) afirmam que os CP são oferecidos em forma de programas. Os programas de Cuidados Paliativos abrangem: clínica-dia, assistência domiciliar, internação, serviços de consultoria e suporte para o luto. Ainda não há uma padronização dos programas de cuidados paliativos no Brasil, o que por um lado é positivo, pois estes programas devem ser criados de acordo com a cultura da região em que está instalado, por outro, não definir parâmetros pode ser prejudicial para a estruturação de um bom serviço. Independente disso, os serviços de cuidados paliativos abrangem duas estruturas básicas: hospitais e domicílio. Vejamos agora cada uma delas.

O hospital é a instituição mais procurada para os cuidados com a saúde se tornou o local onde a maioria das pessoas morre atualmente. Segundo Arantes (2009, pág. 20), em 2006, mais de 690 mil pessoas morreram em instituições hospitalares e apenas 224 mil em domicílio. Isso reflete um aspecto importante da nossa sociedade: o hospital é atualmente um lugar de morte. A sociedade não se sente preparada para acolher a morte em suas próprias casas. Por isso há uma enorme necessidade de propagar a filosofia paliativista no cenário

público de forma a possibilitar que mais pessoas possam falecer em seus domicílios com suas famílias se assim for de sua vontade. No entanto, ainda é o hospital o local em que mais se desenvolve programas de cuidados paliativos. Segue abaixo alguns dos principais serviços brasileiros (RODRIGUES, 2009 pág. 58):

- Hospital Emílio Ribas de São Paulo;
- Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro;
- Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE/SP);
- Grupo Interdisciplinar de Suporte Terapêutico Oncológico (GISTO) do Hospital Erasto Gaertner em Curitiba;
- Centro de Estudos e Pesquisas Oncológicas (CEPON) de Florianópolis;
- Hospital do Câncer de Barretos;
- Hospital Costa Cavalcanti de Foz do Iguaçu;
- Hospital do Câncer de Londrina;
- Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo (HSPM/SP).

Estes são apenas alguns dos hospitais que possuem serviços de cuidados paliativos entre muitos outros que estão em desenvolvimento. O hospital que pretende desenvolver um programa de cuidados paliativos deve antes passar pelo programa de Humanização, pois como afirma Py e Burlá (2006, pág. 128), deve ser possibilitada ao paciente a liberdade da expressão emocional deste e da sua família, facilitando a redução das tensões e resolução de pendências. Isso significa afirmar que para a construção de um serviço de cuidados paliativos de qualidade no ambiente hospitalar, o paciente necessariamente deve ser compreendido como pessoa e não como doença, preservando sua autonomia e dignidade. A humanização do ambiente hospitalar sugere uma superação do paternalismo e do paradigma

da cura pois implica em considerar a autonomia do sujeito doente e em revitalizar a relação entre médico e paciente:

“A humanização dos cuidados em saúde pressupõe considerar a essência do ser, o respeito à individualidade e a necessidade da construção de um espaço concreto nas instituições de saúde que legitime o *humano* das pessoas envolvidas (grifo do autor)”. (PESSINI e BERTACHINI, 2006, pág.3).

Sem a humanização, os cuidados paliativos tornam-se praticamente inviáveis no contexto hospitalar, pois como afirma Bettinelli *et. al.* (2006 pág. 97) o hospital por si só já é um elemento gerador de insegurança, pois é quase sempre um lugar de dor e sofrimento. Essa associação do hospital a um lugar onde se sofre é também expresso por Rodrigues (2009, pág. 58). Segundo ele, essa é uma das maiores desvantagens de se fazer cuidados paliativos no hospital. Pois o paciente associa o local com procedimentos invasivos e dolorosos como punções, drenagens e entubação, por exemplo. Outra desvantagem citada pelo autor é a associação da unidade dos cuidados paliativos no hospital como um lugar para moribundos, o que não representa a realidade, pois, sabe-se que os cuidados paliativos são parte de todo o curso da doença e não só do cuidado terminal. O autor separa o ambiente hospitalar entre vantagens e desvantagens. As vantagens são: profissionais disponíveis 24 horas, arsenal medicamentoso disponível e a logística adaptada ao ambiente. Como desvantagens estão: horários restritos de visita, restrição do número de acompanhantes, pacientes de cuidados paliativos no mesmo ambiente que pacientes não paliativos (hospital geral), pacientes em cuidados paliativos entre pacientes que vivenciam outras etapas da doença, além do pouco tempo disponível dos profissionais para todos os pacientes (RODRIGUES, 2009 pág. 59).

Já o cuidado no domicílio, pode garantir ao paciente maior conforto e serenidade por estar no ambiente familiar. Os cuidados paliativos por priorizar a dignidade humana e promover autonomia permite a possibilidade da desospitalização caso seja o desejo do paciente. Porém este pedido deve ser seriamente avaliado pela equipe em conjunto com o

paciente e a família para assegurar que o cuidado em domicílio não provoque nenhum agravo à condição do paciente. Muitas vezes, o cuidado no domicílio pode ser a opção mais confortável para o paciente, mas não para a família. Como ressalta Floriani (2011, pág. 104) os cuidadores informais necessitam de atenção, pois geralmente se encontram em sobrecarga. A sobrecarga dos cuidados ao paciente tende a aumentar com a proximidade da morte podendo prejudicar a saúde e o luto do cuidador. Ainda segundo ele (IDEM): “muitas vezes, o cuidador prefere a assistência hospitalar para o paciente com doença avançada, não aceitando os cuidados no domicílio, ainda mais quando a expectativa de vida é curta”. Portanto, realizar cuidados paliativos em domicílio requer a atenção da equipe para a unidade familiar e não pode ser realizado de qualquer maneira, devendo haver condições para um serviço de qualidade. Rodrigues (2009 pág. 60) lista os critérios necessários para o cuidado no domicílio. São eles: ter diagnóstico definido, ter um plano terapêutico definido e registrado, residir em domicílio que possua condições mínimas de higiene (luz e água encanada), ter cuidador responsável e capaz de compreender as instruções da equipe, desejo e/ou permissão expressa para permanecer no domicílio. Ainda segundo o autor, é tendencioso acreditar que o domicílio possa ser a melhor opção para o paciente em cuidados paliativos, mas como vimos, é necessário analisar criticamente essa opção antes de viabilizá-la. As vantagens do domicílio são: atender as necessidades conforme preferência do paciente, maior sensação de conforto e proteção, disponibilidade de cuidadores direcionada totalmente ao paciente. As desvantagens constituem: a disponibilidade das drogas pode não ser imediata, residir longe de recursos de saúde, dificuldade de obtenção da declaração de óbito (RODRIGUES, 2009, pág. 60).

A existência dos programas de cuidados paliativos não é sinônimo de boa qualidade de morte no Brasil, tais programas ainda são uma raridade e devem receber maior atenção do Estado para garantir aos cidadãos brasileiros o direito de preservação da dignidade enquanto houver vida.

3.1. Panorama Brasileiro em Cuidados Paliativos

No Brasil, essa modalidade de assistência ainda é pouco desenvolvida e são poucos os locais que oferecem todas as formas de cuidados paliativos. Segundo Santos (2011, pág. 13) um estudo realizado em 2008 contou 14 serviços de cuidados paliativos registrados, porém nenhuma iniciativa oficial. Essa já não representa mais a realidade brasileira. Segundo Maciel (2008, pág. 25) só o estado de São Paulo conta com 13 iniciativas, e somam 40 iniciativas pelo país, o que ainda resulta em um número baixo devido a grande extensão territorial brasileira. O baixo número de iniciativas no Brasil está longe de configurar o ideal necessário para estruturar um serviço de qualidade que garanta a universalidade do acesso. Santos (2011, pág. 14) contabiliza uma média de 300 leitos disponíveis para os cuidados paliativos, a maioria concentrada na região Sudeste, sendo que para alcançar uma estrutura de qualidade, o Brasil precisaria contabilizar 10 mil leitos e mais de 1.000 equipes para os hospitais grandes e 2.000 equipes do tipo *home care*, isso de acordo com as normas da European Association for Palliative Care. Disso conclui-se que o Brasil encontra-se muito longe de cumprir com esses critérios, o que denuncia a precariedade dos nossos serviços de cuidado em final de vida. Ainda segundo Santos (2011, pág.14) a partir desses dados: “Observa-se que o país está longe de atingir essas metas, daí a necessidade de cursos para a formação de recursos humanos, bem como de incentivos de políticas públicas”.

Estudos realizados recentemente dão o panorama do desenvolvimento mundial dos cuidados paliativos, o que possibilita comparar a situação brasileira com outros países. Floriani (2011, pág. 101) aponta que estes estão presentes em 115 países e em mais 41 países encontram-se em desenvolvimento. Infelizmente este número não é significativo pois 70% da população mundial só tem acesso a serviços localizados de cuidados paliativos e outros 13% não tem nenhum acesso a esta terapêutica (IDEM). De acordo com *Worldwide Palliative Care Alliance*, mais de 100 milhões de pessoas poderiam se beneficiar com os hospices e os

cuidados paliativos, porém apenas 8% têm acesso (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010, pág. 5). O relatório produzido pelo The Economist (2010) denuncia a falta de investimento mundial na filosofia paliativista/ hospice. Segundo o relatório, poucos países incluindo os países desenvolvidos incorporam o cuidado paliativo em sua política nacional de saúde, apesar do fato de em muitos desses países o aumento da longevidade e população idosa signifique que a demanda por cuidados de final de vida aumente rapidamente (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010, pág. 5). O reconhecimento da necessidade dos cuidados paliativos pode ser exemplificado pelo Reino Unido que foi o primeiro país no mundo a reconhecer a medicina paliativa como especialidade médica em 1987 e hoje ocupa o primeiro lugar no ranking de qualidade de morte (MACIEL 2008; ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010).

O estudo realizado pelo *International Observatory on End of Life Care* (IOELC 2006) nos 234 países da Organização das Nações Unidas (ONU) (apud SANTOS, 2011 pág. 6) objetivou traçar o perfil da propagação dos cuidados paliativos no mundo a partir de níveis de desenvolvimento. Os países foram categorizados e classificados de acordo com seu nível de desenvolvimento em cuidados paliativos sendo: (1) sem atividade; (2) construindo capacidade; (3) fornecimento localizado e (4) abordagem de integração. O Brasil neste estudo foi classificado como nível (3) que contempla:

- Capacidade de construção de atividades;
- Massa crítica de ativistas em uma ou mais cidades;
- Serviço estabelecido, frequentemente ligado a *home care*;
- Atenção local e apoio;
- Fontes de sustentação estabelecidas (podem derivar e depender principalmente de doações e ser relativamente isoladas umas das outras, com pouco impacto em grandes políticas de saúde);

- Disponibilidade de morfina;
- Treinamento por organizações hospitalares em andamento.

Essa classificação denuncia o serviço desarticulado e incipiente brasileiro que não conta com os cuidados paliativos como parte integrante do sistema de saúde, conta apenas com um serviço especializado localizado, o que não abrange a totalidade das doenças possivelmente fatais assim como não alcança todas as regiões brasileiras. Além desta classificação, o The Economist Intelligence Unit (2010) também classificou o Brasil como nível (2) em consciência pública a respeito de cuidados de final de vida, sendo que (1) representa um nível de consciência pobre e (5) representa um nível excelente. Classificou como nível (3) em disponibilidade de opióides, também variando de (1) a (5). Dessa forma, podemos classificar o Brasil como um país com qualidade de morte ruim, mas que precisa fortalecer seus serviços para alcançar a melhora. Para tanto é preciso três fatores: apoio governamental, educação e disponibilidade de medicamentos essenciais (MCCOUGHLAN, 2006).

Os obstáculos para melhorar a condição de morte no Brasil são muitos. McCoughlan (2006 pág. 176), aponta que a falta de apoio governamental nas esferas nacional, estadual e local para com a implantação de cuidados paliativos constitui em um dos maiores obstáculos para sua viabilização. Sem uma política nacional concreta, os serviços são escassos e geralmente afastados dos grandes centros o que dificulta o acesso de populações distantes das grandes cidades. Além disso, o fortalecimento político dos cuidados paliativos garantiria maior investimento para aumentar e incentivar novas iniciativas. Infelizmente, tem-se que a maioria dos recursos é destinada aos cuidados convencionais ou curativos, ou seja, o apoio político ainda consiste na hospitalização e no uso da tecnologia (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010). O suporte político dos cuidados em fim de vida é vital para a consolidação dos cuidados paliativos como parte integrante do sistema nacional de saúde.

Floriani (2011, pág. 101) afirma: “o Brasil apresenta uma política de cuidados no fim da vida ainda incipiente, tímida e desarticulada, tendo como grande desafio o de inserir os cuidados paliativos no sistema de saúde”. Não se pode, porém, deixar de ressaltar as mudanças ocorridas no cenário político nos últimos anos como: a criação de uma Câmara Técnica de Controle da Dor e Cuidados Paliativos (portaria nº 3.150 do Ministério da Saúde em 2006) que tem por finalidade estabelecer diretrizes nacionais para a assistência a dor e cuidados paliativos; a criação de uma Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida no Conselho Federal de Medicina (CFM), que tem como finalidade o reconhecimento da prática da medicina paliativa no Brasil, assim como também a formação do Comitê de Medicina Paliativa na Associação Médica Brasileira – AMB que tem objetivos similares à Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida do CFM. Além dessas organizações que visam a propagação dos cuidados paliativos no Brasil, o Ministério da Saúde tem apoiado as iniciativas e reconhecido a importância dos cuidados paliativos para o sistema de saúde brasileiro (MACIEL, 2008, pág.25).

O Ministério da Saúde oficializou a relação entre o Estado e Cuidados Paliativos na Portaria nº 19/GM de 03 de Janeiro de 2002 que institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos que tem como um de seus objetivos: “Art.1º a) articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para atenção/assistência de pacientes com dor e cuidados paliativos”. Dessa forma, o programa reconhece a necessidade de articulação das iniciativas existentes a fim de construir uma estrutura nacional de serviços em cuidados paliativos e controle da dor. Assim como também reconhece a necessidade de criação de medidas nacionais mais efetivas para os cuidados paliativos, como podemos ver no Art. 1º:

“e - desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/adequadas à realidade brasileira, de modo a oferecer cuidados adequados a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de

alcance curativo e em conformidade com as diretrizes internacionalmente preconizadas pelos órgãos de saúde e sociedades envolvidas com a matéria”.

O Programa Nacional de Controle da dor e Cuidados Paliativos ainda não é sinônimo de um amplo reconhecimento da necessidade de implementação destes cuidados pelo Estado brasileiro, mas significa uma iniciativa importante por parte do governo federal. Outra iniciativa pública que vale ressaltar se refere ao Instituto Nacional do Câncer que vêm desenvolvendo propostas de cuidados paliativos nos moldes do modelo hospice desde 1986 e é hoje reconhecidamente o maior centro de cuidados paliativos do Brasil – o Hospital do Câncer IV (HC IV) (SANTOS, 2011 pág. 14; FLORIANI, 2011 pág. 102).

Uma iniciativa que obteve grande repercussão nacional consistiu no esforço do Conselho Federal de Medicina. A Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida do CFM propôs em 2006 uma resolução que aprova a suspensão de tratamentos inúteis: a resolução CFM nº 1.805 (MACIEL, 2008, pág.25):

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal (MELO e CAPONERO, 2001, pág. 108).

Essa resolução claramente oferece ao médico a possibilidade de realizar os cuidados paliativos e promover a ortotanásia, mas foi suspensa pelo Ministério Público Federal. Porém, há outra medida para aprovação oficial da ortotanásia e cuidados paliativos, através de um projeto de lei que visa descriminalizar a prática da ortotanásia (PL nº116/2000) que inclui no Decreto- Lei nº 2.848 de 7 de dezembro de 1940 do Código Penal o Art. 136-A que diz:

“Não constitui crime no âmbito dos cuidados paliativos aplicados a paciente terminal, deixar de fazer uso de meios desproporcionais e extraordinários, em situação de morte iminente e inevitável, desde que haja consentimento do

paciente ou em sua impossibilidade, do cônjuge, companheiro, ascendente, descendente ou irmão”.

O artigo proposto ainda inclui alguns critérios para sua realização (§1º e 2º), que determinam que é necessário a comprovação da morte iminente por dois médicos e não se aplica em casos de omissão de outras terapêuticas proporcionais ao cuidado com o paciente terminal. Assegurando assim, que o paciente não passe por medidas desproporcionadas de cuidado e tenha seus sintomas devidamente aliviados.

Outra medida política que tem influência sobre os cuidados paliativos é a resolução (RDR nº202/02) que se refere aos medicamentos opióides essenciais para o bom serviço de cuidados paliativos. Essa resolução determina que os pacientes inscritos no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (Portaria GM nº 19/2002) podem obter o medicamento sem obter obrigatoriamente a “receita A”, obrigatória para entorpecentes sujeitos a controle especial (MELO e CAPONERO, 2011 pág. 108). Sabe-se que o adequado controle da dor é vital para um bom cuidado paliativo, sendo a liberação das drogas necessárias um problema de importância fundamental. Segundo Floriani (2011, pág. 103) o programa de humanização hospitalar também é importante diante do relato de abandono dos pacientes em hospitais públicos brasileiros. Assim, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar de 2001 tem papel relevante na construção dos cuidados paliativos no Brasil.

Para Melo e Caponero (2011, pág. 109) há a intenção do Ministério da Saúde de implementar os cuidados paliativos em todas os níveis de atenção (básica, média ou alta complexidade). Porém para que isso aconteça é necessário apoio político mais efetivo, como explica:

“As diretrizes nacionais precisam ser enfatizadas e implementadas, na busca da mudança da cultura assistencial, adequação às realidades regionais e

estruturação para a prestação adequada desses cuidados em todos os níveis da atenção”.

A mudança da cultura assistencial principalmente no cuidado a enfermos terminais perpassa pelo segundo obstáculo evidenciado por McCoughlan (2006, pág. 175): a educação. Como visto anteriormente o Brasil é nível 2 em consciência pública sobre cuidados em final de vida, o que indica que o debate sobre a morte ainda não é um tema discutido abertamente na sociedade brasileira. Segundo o The Economist Intelligence Unit (2010) o combate ao estigma da morte é crucial para o estabelecimento de um serviço de cuidados paliativos de qualidade. McCoughlan (2006, pág. 177) concorda: “uma comunidade informada pode reduzir os mitos, o estigma e a discriminação”. E considera que a destigmatização da morte pode contribuir para o alívio do desconforto criado por uma exagerada confiança na tecnologia médica. O próprio Ministério da Saúde segundo Melo e Caponero (2011, pág. 109), reconhece que o primeiro passo é a disseminação do tema para as pessoas em geral, assim como para profissionais de saúde. Tais medidas também estão previstas no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Portaria nº 19/GM de 03 de Janeiro de 2002) no Art.1º que assume como de responsabilidade do programa promover a educação de profissionais da saúde e da comunidade:

“c) articular/promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos;”

Assim como também indica que o programa deve criar mecanismos de informação à população geral (Art 1º “d”):

“d - desenvolver esforços no sentido de organizar a captação e disseminação de informações que sejam relevantes, para profissionais de saúde, pacientes, familiares e população em geral, relativas, dentre outras, à realidade epidemiológica da dor no país, dos recursos assistenciais, cuidados paliativos, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos”.

A importância da educação para os cuidados paliativos também foi ressaltada pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos que afirma:

A educação é uma das melhores formas de dar base e criar a cultura necessária para a difusão do conceito do cuidado paliativo e de todas as características que lhes são inerentes (ANCP,2006, pág.22)

Esta é uma organização dedicada à disseminação dos cuidados paliativos no Brasil. Foi criada em 2005, mas não é a única no Brasil. Em 1997 foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Ambas são organizações preocupadas com a situação dos cuidados paliativos no país, e se esforçam no que concerne à divulgação dos cuidados paliativos, assim como no incentivo ao ensino e a pesquisa e empenham-se em fazer da medicina paliativa uma modalidade reconhecida no país (FLORIANI, 2011 pág.102). Os sites de ambas as organizações são:

- ABCP (<http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/inicio.php>)
- ANCP (<http://www.paliativo.org.br/home.php>)

A falta de conhecimento da população em geral a respeito dos cuidados paliativos não é compensada por um grande contingente profissional qualificado. Disso decorre que o problema educacional em cuidados paliativos tem extensão na academia. Floriani (2011, pág.103) reconhece que esta é uma situação que precisa mudar com urgência, é preciso a inclusão dos cuidados paliativos na grade curricular dos graduandos em saúde, principalmente a medicina. Melo e Caponero (2011, pág. 110) afirmam: “A necessidade de formação dos profissionais da equipe é o foco atual”. Isso não significa que não existam profissionais qualificados e que não há formação de qualidade em cuidados paliativos no Brasil, significa apenas que o acesso a essa formação é restrito, tendo assim como consequência recursos humanos escassos. Isso existe apesar do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados

Paliativos (Portaria nº 19/GM de 03 de janeiro de 2002) estabelecer a necessidade da educação dos profissionais da saúde como vimos anteriormente e de reconhecer que é necessária a participação de equipes multidisciplinares nesses cuidados:

“ b) estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada;”

Para formar equipes multidisciplinares, no entanto, é necessário o investimento por parte do governo, que ainda é escasso ou quase nulo (MELO e CAPONERO, 2011). Floriani (2011, pág. 103) indica que a formação dos profissionais deveria ser realizada em todo o território nacional, considerando inclusive as diferenças regionais do país. Assim a situação brasileira representa o que McCoughlan (2006, pág. 176) apresenta: um mesmo país pode apresentar um excelente serviço de cuidados paliativos em uma região e em outra não se saber nem o que este significa.

Um terceiro obstáculo de grande importância à consolidação dos cuidados paliativos se refere a disponibilidade do acesso à morfina e demais medicamentos a base do ópio. McCoughlan (2006, pág. 179) afirma: “o sintoma mais comum em cuidados paliativos é a dor, e esta somente pode ser adequadamente controlada com opiáceos”. O controle dos sintomas desconfortáveis, entre eles a dor, é de fundamental importância para a efetividade do cuidado paliativo e disso decorre que a falta de disponibilidade de medicamentos para esses pacientes pode ser um forte impedimento à estruturação de um serviço de cuidados paliativos de qualidade no país. Floriani (2011, pág. 104), afirmou que há restrição de entrada desses medicamentos na América Latina e este constitui em um importante entrave à implantação dos cuidados paliativos no Brasil. O Brasil, portanto, precisa avançar e muito para garantir uma estrutura básica de cuidados paliativos. Segundo Santos (2011, pág. 14), o Brasil para chegar ao nível (4) de assistência de cuidados paliativos de acordo com a classificação do

International Observatory on End of Life Care (IOELC) citada acima, precisa melhorar em muitos pontos como:

“massa crítica de ativistas espalhados pelo país inteiro, larga gama de fornecedores e tipos de serviço, ampla consciência da população e profissionais da área da saúde sobre cuidados paliativos, medidas de integração entre os principais provedores de saúde (SUS e empresas de saúde), impacto na política (programa nacional de cuidados paliativos), centros de educação estabelecidos, elos acadêmicos e pesquisas em andamento”.

Apesar das iniciativas governamentais vistas acima, ainda é necessário enfrentar obstáculos sociais e educacionais além de políticas mais eficazes para liberação dos medicamentos.

3.2. Limitações dos Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos se apresentam como uma forma adequada de tratamento de pacientes em terminalidade. Adequada ética e moralmente, pois trabalha em prol da restituição da dignidade humana na hora da morte. Entretanto, ainda é uma modalidade rara no Brasil, o que coloca milhares de pessoas sob o risco de morrer em sofrimento intenso. Segundo Kovács (2003, pág. 206): “se a grande discussão que se propõe é sobre o que seja a morte com dignidade, o movimento dos cuidados paliativos defende que seja a morte sem sofrimento, nem rápida, nem demorada demais”. Que os cuidados paliativos oferecem condições para uma morte sem sofrimento, isso já temos certeza, a questão que se faz agora é pensar que talvez mesmo oferecendo todas as condições possíveis essa morte sem sofrimento possa não acontecer. Ainda baseando em Kovács (2003), os encontram limites principalmente no que tange ao direito de morrer, discussão esta que não encontra espaço neste modelo de assistência. Segundo a autora, Logue (1994, apud Kovács, 2003) levanta o questionamento: “será que o fim da vida é sempre pleno, com descobertas, com possibilidade de contato com a transcendência – ou esta é uma visão idealizada da morte?”.

Realmente, é difícil determinar que todas as mortes ocorridas nos moldes dos cuidados paliativos são serenas e pacíficas. O tratamento da dor e de outras comorbidades nem sempre é eficiente e existem pacientes com sintomas múltiplos de difícil controle o que afeta gravemente a promoção da qualidade de vida (KOVÁCS, 2003, pág. 207). Porém acreditamos ser insuficiente invalidar a importância de uma proposta terapêutica com resultado tão positivos na busca pela qualidade de vida e pela dignidade na terminalidade, por não conseguir ser completamente eficiente em todos os casos. Nenhuma das propostas aqui estudadas (distanásia, eutanásia e ortotanásia) consegue abranger 100% de sucesso e em cada uma delas pessoas morrem em sofrimento. Não é sempre possível oferecer uma morte pacífica, porém isso não anula ou invalida a tentativa de oferecê-la. No entanto, concorda-se com Lépargneur (1999 apud Kovács 2003 pág. 208) que considerar os cuidados paliativos como a resposta final para o debate da morte é uma forma simplista de encerrar o debate sobre eutanásia. Segundo ele é ingênuo pensar que todas as angústias perante a morte sejam decorrentes de sintomas mal controlados. Sendo assim, apesar dos cuidados paliativos oferecerem uma resposta mais aproximada ao desejo de uma morte pacífica e com qualidade, o direito de morrer ainda deve ser discutido.

4. CAPÍTULO 3 - ANÁLISE DE CONTEÚDO

O presente capítulo tem como objetivo trabalhar a questão do morrer a partir da análise de conteúdo. Para tanto, se faz necessário contextualizar a produção do conhecimento em psicologia. De acordo com Andrade e Morato (2004), a psicologia passou por uma transformação importante nos últimos tempos. Para as autoras, nas décadas de 60 e 70 o discurso político era um discurso ausente das práticas do psicólogo. Foi somente a partir da década de 80 que a psicologia ao adentrar no serviço público começou a ter contato com camadas populares de baixa renda, e assim se deparou com demandas bem diferentes das demandas das camadas médias e alta, alvo de seus serviços até então. Segundo as autoras:

“A Psicologia era valorizada em seus aspectos técnicos e científicos, alienada do processo histórico e político no qual estava inserida. Tratava-se de um produto técnico a ser oferecido à população e, para que esta oferta fosse bem sucedida, o psicólogo deveria ignorar os possíveis desafios e críticas à sua atuação e compactuar com os poderes instituídos a fim de garantir a reprodução do sistema social”. (ANDRADE e MORATO, 2004 pág. 345)

Essa psicologia técnica e reprodutora do sistema vigente não condiz mais com a realidade atual. A prática da psicologia atualmente se identifica como uma prática atravessada por questões político-sociais. Neste sentido, a psicologia se afirma como uma ciência social compromissada com os aspectos políticos que envolvem o fazer psicológico. Assim, a psicologia se viu obrigada a uma mudança de postura diante da demanda apresentada (ANDRADE e MORATO, 2004). Não cabe mais ao psicólogo fazer de sua prática uma prática normatizadora, cabe a este profissional fazer de sua prática um instrumento de transformação social. Essa mudança possui consequências não só na transformação da prática do psicólogo como uma prática contextualizada social, política e historicamente, mas abrange também a produção de conhecimento por parte da ciência psicologia.

A produção de conhecimento em psicologia enquanto uma ciência social pode ser relacionada ao que Goldenberg (1997, pág.19) destacou como o objetivo do cientista social:

“esses cientistas buscam compreender os valores, crenças, motivações e sentimentos humanos, compreensão que só pode ocorrer se a ação é colocada dentro de um contexto de significado”.

Neste sentido, a psicologia se assemelha às ciências sociais que para Max Weber (1864-1920) tem como interesse, o comportamento dos indivíduos na ação social e a construção de significado. Assim, pode-se afirmar que o pressuposto epistemológico presente na construção do conhecimento em psicologia se baseia no conceito cunhado por Dilthey (1833-1911): o conceito de *verstehen*. Este conceito “visa à compreensão interpretativa das experiências dos indivíduos dentro do contexto em que foram vivenciadas” (GOLDENBERG, 1997, pág.19). Este trabalho, portanto, se refere a uma produção científica pautada no conceito *verstehen* por se tratar da experiência ética dos indivíduos em processo de morte em relação com os sistemas de cuidados existentes assim como com a construção de uma moral codificada que rege as práticas profissionais. Neste sentido, pode-se afirmar que este trabalho é fruto de uma pesquisa qualitativa.

A pesquisa qualitativa pressupõe a subjetividade como objeto de pesquisa, pois como afirma Flick (2004, pág.22): “considera que pontos de vista e práticas no campo são diferentes devido às diversas perspectivas subjetivas e ambientes sociais a ela relacionados”. Porém, a subjetividade não se relaciona apenas ao objeto a ser estudado, esta é parte intrínseca do processo de pesquisa, pois neste modelo, pressupõe-se a subjetividade do pesquisador. Assim, a pesquisa qualitativa parte do princípio de que há uma relação subjetiva entre os espaços sociais e a individualidade, pois se supõe que: “os sistemas de significado, de alguma forma, compõem a percepção e a elaboração da realidade subjetiva e social” (FLICK, 2004). Ou ainda segundo Minayo (2007) é uma metodologia que visa compreender:

Valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos;
 Relações entre indivíduos, instituições e movimentos sociais;
 Processos históricos, sociais e de implementação de políticas públicas e sociais.

Para tanto, a pesquisa qualitativa precisa trabalhar com um instrumento que garanta ao pesquisador a possibilidade de interpretação ampla dos dados. Neste sentido, como afirma Flick (2004), a pesquisa qualitativa trabalha com textos. Ainda segundo o autor, essa metodologia pode ser representada como uma trajetória da teoria ao texto e outra do texto à teoria. Os textos possuem três finalidades ao pesquisador: “representam não apenas os dados essenciais nos quais as descobertas se baseiam, mas também a base das interpretações e o meio central para apresentação e a comunicação das descobertas” (Flick, 2004, pág.44).

Segundo Minayo (2007), a análise de conteúdo é uma forma comum de tratamento de dados de uma metodologia qualitativa. Isso significa dizer que a análise de conteúdo é uma forma de trabalhar os textos da pesquisa e pode ser definida como:

“um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimento relativos às condições de produção/recepção destas mensagens”. (Bardin, 1979, pág.42)

Para Bardin (1977), a definição de Berelson ainda é o ponto de partida para explicar a análise de conteúdo:

“uma técnica de investigação que através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações” (BARDIN, 1977, pág.38)

Assim, a função do pesquisador consiste em interpretar a comunicação expressa em textos referentes ao assunto estudado. Minayo (2007) ressalta que a análise de conteúdo consiste em uma leitura de primeiro plano do material para então chegar a um nível mais

profundo de compreensão, ultrapassando o sentido manifesto do material. Caregnato e Mutti (2006), afirmam que esta técnica permite produzir inferências ao conteúdo da comunicação que podem ser replicáveis ao contexto social da mesma. São várias as formas de realizar a análise de conteúdo, porém para este trabalho será utilizada a análise temática (MINAYO, 2007). A análise temática é baseada no exercício da codificação e da categorização. Para categorizar é preciso identificar o que os elementos tem em comum e para isso são necessários o cumprimento de três etapas: a pré-análise, exploração do material e por fim o tratamento dos resultados e interpretações.

A primeira etapa consiste na escolha do material a ser utilizado e na retomada dos objetivos da pesquisa. Pode ser realizada a partir de três etapas: leitura flutuante, constituição do corpus e formulação e reformulação de hipóteses e objetivos. A leitura flutuante se refere ao contato direto e intenso do pesquisador com o material estabelecendo relações com as hipóteses ou objetivos iniciais da pesquisa e com as teorias referentes ao tema, o que tornarão a leitura mais sugestiva. A constituição do corpus se refere à completude do material e à certificação de sua pertinência ao objeto de estudo e por último a reformulação de hipóteses e objetivos que consiste em uma etapa exploratória, ou seja, consiste na leitura exaustiva do material possibilitando a reformulação de hipóteses, de interpretações e abre espaço para novas indagações (MINAYO, 2007 págs. 316;317).

A exploração do material constitui na segunda etapa do processo da análise temática. Nesta etapa, o esforço do pesquisador consiste em criar categorias, ou seja, categorização do conteúdo. Minayo (2007) define a categorização como um “processo de redução do texto às palavras e expressões significativas”, processo esse que deve ser realizado anteriormente à classificação e agregação de dados para então obter categorias teóricas representativas dos temas. Por último será realizado o tratamento dos resultados obtidos e

interpretação, que significa propor inferências e interpretações, estabelecendo relações com o quadro teórico desenvolvido anteriormente.

Dessa maneira, o processo será realizado com os seguintes documentos:

- Declaração Universal de Direitos Humanos (ONU, 1948)
- Constituição Federal (BRASIL, 1988)
- Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (ONU, 2005)
- Código de Ética Médica (CFM, 2010)
- Código de Ética Profissional do Psicólogo (CFP, 1987)
- Declaração sobre a Eutanásia (VATICANO, 1980)

Os documentos foram agrupados de a partir da semelhança temática, separadas em três categorias: a) Dignidade humana como princípio fundamental da Constituição Federal Brasileira, da Declaração de Direitos Humanos e Declaração sobre Eutanásia; b) Princípio da dignidade humana como base fundamental para ética profissional, que envolve a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, Código de Ética Médica c) Os Cuidados paliativos: envolve a Declaração sobre Eutanásia, o Código de Ética Médica, Código de Ética do Profissional Psicólogo, Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e capítulos 1 e 2 deste trabalho.

4.1. Análise dos documentos selecionados

A questão da morte e das formas de morrer que aqui estão em destaque (distanásia, eutanásia, ortotanásia e cuidados paliativos) é uma preocupação recente da área da saúde. Com os avanços científicos e tecnológicos, a questão da morte se torna um problema ético na medida em que tais recursos tem interferência na dignidade humana. Sendo assim, tem-se que o problema da morte é atualmente um problema ético e mais especificamente

bioético. Segundo Oliveira (2007) a bioética e os direitos humanos possuem semelhante função, pois ambos são instrumentos legais que visam garantir determinados valores assim como proteger a pessoa humana a partir do reconhecimento de uma dignidade que lhe é inerente. O princípio da dignidade humana é o principal ponto de intersecção entre bioética e direitos humanos, sendo este o princípio fundamental em que os dois campos do saber se edificam (OLIVEIRA, 2007).

Faz-se necessário, no entanto, observar que em ambos os campos, a compreensão da dignidade humana parte de uma compreensão ontológica. Isso significa dizer que a dignidade é uma qualidade inerente ao ser humano e está presente em todos os seres humanos independentemente de sua conduta no universo existencial. Ainda segundo Oliveira (2007, pág.174) a noção de dignidade ontológica: “é o valor que se revela em toda pessoa apenas pelo fato de existir. As pessoas não perdem ou ganham dignidade assim como não há como medi-la ou graduá-la”. É exatamente essa compreensão ontológica da dignidade humana o grande guarda-chuva da discussão aqui desenvolvida, uma vez que apesar da dignidade humana não poder ser medida ou graduada, ela pode ser violada. Por isso, a necessidade da criação de instrumentos legais que visem garantir sua proteção.

É interessante observar que a dignidade ontológica da vida humana não só é o princípio que fundamenta os direitos humanos e a bioética, mas é também o princípio que fundamenta o Estado brasileiro, códigos de ética e as concepções da vida humana na corrente teológica católica-cristã. Ou seja, tem-se que a dignidade humana é o ponto comum entre o direito, a medicina e a teologia. Assim chegou-se a duas categorias: discurso plural e fundamentalismo moral.

4.2. Direitos Humanos, Constituição Federal Brasileira e Moral Cristã: Fundamentos da Noção de Dignidade Humana

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948) inicia o preâmbulo da seguinte forma:

“Considerando que o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo”.

Assume-se desde o princípio da Declaração que a dignidade humana é inerente e portanto, ontológica e universal e que a partir desta, afirma-se a igualdade de direitos. Já o Estado brasileiro afirma no Art.1º da Constituição Federal (BRASIL, 1988):

“A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:
III- a dignidade da pessoa humana.”

Sendo este um princípio fundamental do Estado, o país assume imediatamente responsabilidade em protegê-la e promovê-la, o que significa que o reconhecimento da vida humana enquanto digna, lhe garante alguns direitos fundamentais. Observa-se no texto constitucional que a noção de dignidade humana assumida pelo Estado brasileiro se fundamenta na Declaração de Direitos Humanos da ONU (1948). Porém na própria Declaração não há uma clareza explícita acerca do que é essa dignidade humana. Em ambos os documentos, ela se apresenta apenas como o pressuposto básico da garantia dos direitos existenciais. Essa dificuldade de definição teórica da noção de dignidade humana, não acontece na definição de dignidade apresentada nos documentos da Igreja Católica. Esta instituição quando se pronunciou a respeito da eutanásia (assunto que será debatido mais a frente) assumiu a dignidade humana também como um atributo inerente da existência humana, atributo este dado por Deus. Na Declaração sobre a Eutanásia do Vaticano (1980), o

Papa João Paulo II expressa a ontologia da dignidade humana: “os direitos e valores inerentes à pessoa humana tem lugar importante na problemática contemporânea”; e em outro momento expressa: “Deus dá a dignidade eminente a toda pessoa humana e lhe garante o respeito”.

Assim, pode-se observar que tanto a Declaração dos Direitos Humanos (ONU, 1948) quanto à Declaração sobre a Eutanásia (VATICANO, 1980) possuem essencialmente a mesma noção de dignidade humana. Ambas as instituições compreendem a dignidade enquanto um valor intrínseco da vida humana e ambos expressam que este reconhecimento é a base necessária e fundamental para a garantia do respeito à vida. Mais especificamente no caso dos Direitos Humanos e da Constituição Federal a garantia do respeito à vida humana por sua dignidade inerente se traduz na promoção de direitos existenciais iguais a todos. Como afirma Andrade (2004) a dignidade humana é sempre acompanhada de direitos existenciais compartilhados por todos os homens em igual proporção. Assim, dignidade passa a ser sinônimo de igualdade de direitos:

“Art.I- Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas com as outras com espírito de fraternidade”. (ONU, 1948)

A garantia da proteção e promoção igualitária dos direitos humanos pelo Estado está prevista pela Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948, preâmbulo):

“Considerando essencial que os direitos humanos sejam protegidos pelo Estado de Direito, para que o homem não seja compelido, como último recurso, à rebelião contra tirania e a opressão”.

No Brasil, os direitos fundamentais e inalienáveis garantidos pelo Estado estão previstos no Art. 5º da Constituição (BRASIL, 1988): a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade. O que se assemelha com o Art. III da Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948) que diz que: “toda pessoa tem

direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal”; o que indica a proximidade do Estado brasileiro com a Declaração dos Direitos Humanos. Outra forma de observar a proximidade do Estado brasileiro com os Direitos Humanos se baseia no reconhecimento deste da pessoa humana enquanto indivíduo e sua proteção. Neste sentido, todo cidadão brasileiro tem direito a ser reconhecido como pessoa em sua dignidade independente de sua condição:

“toda pessoa tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidos nesta Declaração, sem distinção de qualquer espécie, seja raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento ou qualquer outra condição” (ONU, 1948, Art. II)

A não discriminação também é um objetivo fundamental da República Federativa do Brasil como previsto no Art. III (BRASIL, 1988): “IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”. Isso significa o reconhecimento do exercício da individualidade tanto no nível nacional quanto internacional. Parte do que é ser portador de dignidade reside na possibilidade de ser reconhecido em sua singularidade, ou seja, dignidade também é sinônimo de individualidade. Como expressa o Art. VI da Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948): “toda pessoa tem o direito de ser em todos os lugares, reconhecida como pessoa perante a lei”. Sobre isso, a Constituição Federal brasileira no Art. 5º dispõe sobre os direitos e deveres individuais e coletivos e entre eles, encontram-se:

“II - ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei;
IV - é livre a manifestação do pensamento, sendo vedado o anonimato;
VI - é inviolável a liberdade de consciência e de crença, sendo assegurado o livre exercício dos cultos religiosos e garantida, na forma da lei, a proteção aos locais de culto e a suas liturgias;
VIII - ninguém será privado de direitos por motivo de crença religiosa ou de convicção filosófica ou política, salvo se as invocar para eximir-se de obrigação legal a todos imposta e recusar-se a cumprir prestação alternativa, fixada em lei;
IX - é livre a expressão da atividade intelectual, artística, científica e de comunicação, independentemente de censura ou licença;

X - são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação”. (BRASIL, 1988)

Neste sentido, todos os seres humanos tem o direito de ser reconhecido como indivíduo titular dos seus direitos, capaz de dispor de sua própria vida e de exercer sua personalidade. Assim, pode-se afirmar que é um direito humano a liberdade de exercer ou expressar a opinião política, religiosa, de credo, cor, raça, enfim, a todos os indivíduos é garantida a liberdade do exercício de sua personalidade sem que isso resulte em discriminação, ou prejuízos de qualquer natureza:

Art. VII- Todos são iguais perante a lei e tem direito, sem qualquer distinção a igual proteção da lei. Todos tem direito a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação. (ONU, 1948)

Disso resulta que nenhum indivíduo, mesmo que institucionalizado, pode ser expropriado de sua personalidade. Como expresso no Art. XIX da Declaração Universal de Direitos Humanos:

Toda pessoa tem direito à liberdade de opinião e expressão; este direito inclui a liberdade de, sem interferência, ter opinião e de procurar receber e transmitir informações e ideias por quaisquer meios e independentemente de fronteiras (ONU, 1948)

Em qualquer lugar, as pessoas devem possuir condições de se posicionar enquanto pessoas sem que isso signifique qualquer prejuízo, do contrário poderá se considerar violação da dignidade humana e conseqüentemente, dos direitos que lhe pertence, o que nos indica que dignidade humana não é possível sem liberdade.

Nenhum indivíduo pode ser constrangido no exercício pleno de sua personalidade ou desconsiderado como garantido também pela Declaração Universal de Direitos Humanos (ONU 1948), no Art.V que diz que: “ninguém será submetido à tortura, nem a tratamento

desumano ou degradante”; direito esse também previsto na Constituição Federal (BRASIL, 1988) no Art. 5º inciso III. Dessa forma, tem-se que o indivíduo possui a liberdade de exercer sua individualidade sem que seja diminuído, ou violado em seus direitos. A dignidade humana implica no respeito à vida humana, independente de como ela seja, das normas e regras sociais, condições de existência e opinião pública. Cada vida em sua individualidade possui valor e este reconhecimento é um direito inalienável de qualquer pessoa.

Dito isso, afirma-se a dignidade humana enquanto um ponto de intersecção entre o direito nacional (Constituição Federal), o direito internacional (Declaração de Direitos Humanos) e a moral cristã. Essa concepção de dignidade, porém, tem repercussão na consolidação da ética. A reflexão ética a respeito da dignidade humana implica em uma relação. No caso aqui estudado, na relação entre profissional e paciente.

4.3. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e Deontologia Médica

A dignidade humana também fundamenta a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005) da Organização das Nações Unidas. Dessa forma, a bioética encontra interface não só com os direitos humanos, mas com a nossa Constituição Federal. Nesta declaração o princípio da dignidade humana fundamenta a própria existência da bioética em si, como expresso no preâmbulo:

“Reconhecendo que as questões éticas suscitadas pelos rápidos progressos da ciência e suas aplicações tecnológicas devem ser examinadas tendo o devido respeito pela dignidade da pessoa humana e o respeito universal e efetivo dos direitos humanos e liberdades fundamentais” (ONU, 2005)

Este parágrafo nos leva a refletir sobre como a Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos é uma reflexão ética a respeito do limite do poder do homem sobre o homem. A noção ontológica de dignidade humana como vimos anteriormente impede que o

ser humano seja instrumentalizado, o que indica que o indivíduo jamais pode ser considerado objeto. Neste sentido a dignidade humana se constitui ao mesmo tempo como a base fundamental dos direitos humanos e da constituição federal e como o limite das ações humanas, do avanço da ciência e da tecnologia. Isso se evidencia no Art.3º da Declaração:

- “1. A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados.
2. Os interesses e o bem-estar do indivíduo **devem prevalecer** sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.” grifo nosso (ONU, 2005)

Neste artigo se estabelece o limite da atuação do homem sobre a humanidade. Toda e qualquer ação deve representar a intenção de promover o bem do indivíduo, de forma a lhe garantir dignidade, respeitando seus direitos humanos e as liberdades fundamentais. Assim, eis que se estabelece que toda a ação é embasada na beneficência, ou seja, na intenção de promover o bem. Este é o primeiro princípio da bioética principialista como vimos no capítulo dois. É a partir deste intuito que os profissionais da saúde devem agir. No entanto, agir de forma a fazer o bem nem sempre é fácil, uma vez que este bem é o bem do paciente. Assim, cabe incluir nesta reflexão a indissociabilidade da ação profissional com a compreensão do que é o bem para o indivíduo. Desnecessário dizer que este bem é um construto subjetivo que varia de pessoa para pessoa, pois é relacionado com a história pessoal, a cultura, o contexto, enfim, uma série de elementos que são constitutivos da própria pessoa. Disso decorre que fazer o bem implica em se aproximar do indivíduo enquanto sujeito, o que também constitui em respeito à dignidade humana, pois, como vimos anteriormente, o indivíduo deve ser reconhecido enquanto pessoa em qualquer lugar.

Agir em benefício do paciente consiste também em refletir sobre os efeitos do tratamento prestes a ser oferecido como exposto no Art. 4º:

- “Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias, que lhe estão associadas, devem ser maximizados os

efeitos benéficos diretos e indiretos para os doentes, os participantes em investigação e outros indivíduos envolvidos, e deve ser minimizado qualquer efeito nocivo suscetível de afetar esses indivíduos” (ONU, 2005)

Este artigo representa a relação entre os princípios da beneficência e não-maleficência, também fundamentos da bioética principialista que sustenta que em toda ação realizada deve-se procurar fazer o bem e evitar causar o mal. Outro princípio da bioética principialista também está previsto na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (ONU, 2005) no Art. 5º, é o princípio da autonomia, e assim ele se expressa:

“A autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada. No caso das pessoas incapazes de exercer a sua autonomia, devem ser tomadas medidas especiais para proteger os seus direitos e interesses”.

Isso significa que nas ações profissionais, a vontade das pessoas deve ser ouvida e respeitada, inclusive quando esta não tem mais condição de expressá-la. O devido respeito à autonomia implica no reconhecimento do outro como capaz de dispor sobre sua própria vida o que constitui em outra forma de promover a dignidade humana. O último princípio da bioética principialista, o princípio da justiça, também se expressa na Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos (ONU, 2005) nos Art. 10º e 11º. O primeiro afirma que reafirma a igualdade entre os seres humanos em dignidade e direitos e assim devem ser considerados para que sejam tratados de forma justa e equitativa, e o segundo proíbe a estigmatização e discriminação, considerando-as como violação da dignidade humana e dos direitos fundamentais. Isso assegura o paciente à liberdade de exercer sua personalidade no contexto da saúde sem que isso lhe cause qualquer prejuízo, ou seja, é dever do profissional da saúde também promover condições para o exercício livre da personalidade, jamais podendo, portanto, impossibilitar sua expressão seja ela qual for.

A Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos é um instrumento que assegura a dignidade humana mesmo em condições de vulnerabilidade como é no caso da doença e da hospitalização. A proteção ao indivíduo vulnerável também está prevista na Declaração no Art. 8º que diz que:

“Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa”. (ONU, 2005)

Dessa forma garante-se que a condição de vulnerabilidade não possa de alguma forma contribuir para o descumprimento do respeito à dignidade humana e tudo que ela comporta. A Declaração, portanto, indica que a dignidade humana deve ser protegida e promovida em todas as condições da vida humana, inclusive em situação de extrema vulnerabilidade como é o caso dos pacientes em proximidade com a morte. Segundo a ONU (2005) na própria Declaração em questão, no Art. 2º, essa é uma Declaração dirigida aos Estados. Dessa forma, o Estado tem responsabilidade na garantia da aplicação dos enunciados dessa Declaração com a construção de leis e instrumentos legais que os viabilizem; disso decorre que o Estado neste sentido, tem responsabilidade sobre aqueles que estão morrendo, não podendo estes ficar a mercê da própria sorte. É necessária a atuação do Estado na criação de instrumentos que legitimem a dignidade humana inclusive no momento da morte. Um desses instrumentos de valor legal para o Estado é o Código de Ética Médica, que norteia o profissional em suas ações de forma a assegurar que sua prática profissional seja feita conforme a ética e o Estado.

A ética médica muitas vezes se confunde com a deontologia médica (DINIZ e GUILHEM, 2008), prescrita no Código de Ética Médica oferece aos profissionais um norte para solucionar conflitos éticos e situações difíceis vividas no cotidiano da profissão. A

bioética, portanto, contribui com embasamento teórico que legitima as práticas médicas fundamentadas no Código de Ética Médica; este que foi um documento produzido pelo Conselho Federal de Medicina, passou por uma revisão recente e foi relançado em 2010, surgiu para aprimorar o exercício da medicina no contexto atualizado levando em consideração à complexidade dos conflitos éticos que envolvem a profissão principalmente no que tange à utilização de recursos tecnológicos na prática profissional.

Pelo texto da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (ONU, 2005), nota-se a constante utilização das palavras medicina, ciências da vida e tecnologias associadas o que denota a relação direta entre bioética e ciências biomédicas. A bioética, no entanto, não se reduz às ciências médicas, pois abrange conteúdos que estão além da prática da medicina. Entretanto, observa-se que no Brasil a bioética é uma área pouco conhecida por outras classes profissionais e muito menos conhecida pela população geral. Segundo Diniz e Guilhem (2008), a bioética constituiu-se como um campo marcadamente masculino pois teve como impulso inicial a medicina e a teologia católica.

A bioética, como a própria Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (ONU, 2005) afirma, é um campo necessariamente interdisciplinar. Como está explícito no Art. 2º em que expressa os objetivos da Declaração:

“e) Fomentar um diálogo **multidisciplinar** e **pluralista** sobre as questões da bioética entre todas as partes interessadas e no seio da sociedade em geral” (grifo nosso).

Neste sentido, a bioética é um campo que pertence à sociedade, não possui restrições de classe para ingressar neste universo de forma a permitir que múltiplos pontos de vista contribuam para o debate das questões que lhes são pertinentes.

No entanto, as primeiras iniciativas de consolidação da bioética se deram por meio das entidades médicas, como o Conselho Federal de Medicina (CFM) (DINIZ e

GUILHEM, 2008). Percebe-se que na raiz histórica da construção do campo da bioética no Brasil a medicina se estabeleceu como a ciência dominante no debate, restringindo o campo às questões pertinentes da prática médica, as quais a sua própria deontologia não é suficiente para solucionar e aos profissionais especialistas gabaritados para o debate. Como afirmou Diniz e Guilhem (2008):

“Dada a inserção política da profissão médica na sociedade brasileira, o entendimento da bioética como uma questão médica e não como um campo analítico e teórico sobre a biomedicina e a ciência, ainda persiste”.

Para Batista *et. al.* (2009) ao longo de quase trinta anos de existência, o campo da bioética se associou apenas aos conflitos decorrentes da aplicação da tecnologia na área da saúde, o que essencialmente constitui na discussão proposta pelo Conselho Federal de Medicina através do Código de Ética Médica. Apesar de se intitular um campo multiprofissional e social, na prática a bioética ainda é regida em maior parte pela medicina e a participação da sociedade no debate é quase nula. Exemplo dessa reflexão é a pesquisa realizada pela Cátedra de Bioética da Unesco, situada na Universidade de Brasília (BATISTA *et. al.*, 2009), em que se evidenciou o desconhecimento da bioética pela população de Brasília. Este estudo obteve como resultado que 78% dos 60 participantes da pesquisa (sendo que dentro desses, 20 são de nível superior, 20 nível médio e 20 de nível fundamental), conheciam ou já tinham ouvido falar da Declaração Universal de Direitos Humanos e apenas 13% ouviram falar a respeito da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Este mesmo estudo conclui que as questões relativas à bioética são regulamentadas pelo Conselho Federal de Medicina, o que torna a discussão restrita ao campo da medicina e a sociedade não participa da discussão. Assim, a prática da bioética no Brasil, não corresponde a um campo efetivamente plural e interdisciplinar, o que indica que a bioética tem atuado de forma insuficiente.

A falta de pluralismo no campo da bioética também se traduz na confusão existente entre Bioética enquanto um campo de estudo e bioética enquanto teoria principialista. Hoje em dia, existem outras correntes teóricas da bioética, o que não faz da corrente principialista a única forma de analisar os conteúdos bioéticos. No entanto, ao observarmos a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e o Código de Ética Médica se evidencia o uso preferencial da corrente principialista, que continua hegemônica e muitas vezes entendida como o próprio campo (BATISTA *et al.*, 2009).

Assim, bioética tem se reduzido às questões médicas e à uma única teoria de análise. Esse entrelaçamento pode ser observado no texto de abertura do Código de Ética Médica, em que o presidente do Conselho Federal de Medicina, Roberto Luiz d'Ávila afirmou:

“Evidentemente, os códigos – sejam quais forem – não eliminam a possibilidade da falha, do erro. Mas oferecem ao profissional e ao paciente a indicação da boa conduta, amparada nos princípios éticos da autonomia, beneficência, da não-maleficência, da justiça, da dignidade, da veracidade e da honestidade”.

Essa afirmação nos leva a observar a afirmação literal da relação entre medicina e bioética. Neste sentido tem-se que a prática médica deve ser regida pelos princípios da beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça, assim como a Declaração Universal dos Direitos Humanos afirmou, ainda que indiretamente.

A beneficência é o princípio maior que rege a prática médica, podendo ser melhor entendido como o objetivo da prática (fazer o bem), como está implícito em um dos princípios fundamentais do CEM (CFM, 2010): “II. O alvo de toda a atenção do médico é a saúde do ser humano, em benefício do qual deverá agir com o máximo de zelo e o melhor da sua capacidade profissional”. Outro princípio fundamental do CEM (CFM, 2010) também implica no princípio da beneficência: “V. Compete ao médico aprimorar continuamente seus

conhecimentos e usar o melhor do progresso científico em benefício do paciente”.

Novamente no princípio VI (CFM 2010):

“O médico guardará absoluto respeito pelo ser humano e atuará sempre em seu benefício. Jamais utilizará seus conhecimentos para causar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano ou para permitir e acobertar tentativa contra sua dignidade e integridade”.

Este princípio fundamental é interessante pois observa-se nele a afirmação literal da beneficência como o princípio que fundamenta a prática médica, entretanto, o benefício tem um limite. O princípio da não-maleficência implica em não causar o mal mesmo quando a intenção é de fazer o bem. Este princípio também se expressa neste princípio fundamental, que proíbe o profissional de atuar de forma a causar qualquer malefício ao seu paciente, de forma a proteger sua dignidade e integridade. Vê-se assim, novamente, o princípio da dignidade humana aplicado como um limite.

Apesar da importância inegável e fundamental do princípio da beneficência para reger as práticas profissionais, no código atual o princípio que ganhou mais destaque foi o princípio da autonomia:

“O CEM se estabelece também como indutor de transformações no campo da política, sem contudo negar sua principal contribuição para a sociedade: o reforço a autonomia do paciente”. (ROBERTO LUIZ D’ÁVILA, 2010).

Em outro momento, o texto de abertura do Código em questão afirma a autonomia do paciente a partir da possibilidade deste de recusar ou escolher seu tratamento, de forma a corrigir o que o autor chamou de falha histórica que “deu ao médico um papel paternalista e autoritário”. Vimos durante este trabalho que o paternalismo ainda não foi de todo superado. Uma das iniciativas governamentais brasileiras, a Política Nacional de Humanização (2003) vem atuando nas instituições de saúde integradas no Sistema Único de Saúde o – SUS, para

resgatar entre outras funções a relação médico-paciente como indica a Cartilha Humaniza SUS criada pelo Ministério da Saúde (2004):

“Um SUS humanizado é aquele que reconhece o outro como legítimo cidadão de direitos, valorizando os diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde”.

Dessa forma, é ilusório pensar que esta “falha histórica” tenha sido plenamente corrigida pelo fato de o novo código de ética se expressar a favor da autonomia. De fato, é imprescindível reconhecer que o esforço político da medicina em promover a autonomia dos pacientes tem aumentando significativamente nos últimos anos. Prova disso é a Resolução do CFM nº 1.995/2012 que aprova como instrumento legítimo as Diretivas Antecipadas de Vontade que são segundo a própria resolução no Art.1º:

“o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”.

Esta resolução de fato possibilita o reconhecimento da autonomia do paciente como uma obrigação do profissional médico. No entanto, tem-se que o direito de expressão da autonomia mesmo em situação de incapacidade já era garantido pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos em 2005 e só agora em 2012 encontrou efetivamente uma ação de garantia desse direito. Segundo o Conselho Federal de Medicina, no CEM (Código de Ética Médica), o que se propõe é a harmonização entre a autonomia do médico e do paciente, harmonização esta que deverá se traduzir na tomada de decisões relativas aos procedimentos a serem realizados. A autonomia, no entanto, para que possa ser efetivamente promovida e respeitada exige imperativamente do profissional que se crie uma relação de confiança e de verdade. O indivíduo para ser autônomo, tem que estar bem informado a respeito de suas condições clínicas e sobre as possibilidades de tratamento para então escolher livremente o

que deseja ser feito, ou recusar o tratamento sem que isto lhe cause algum prejuízo. Assim como afirmado no Art. 34 do capítulo V do CEM (CFM, 2010) em que é vedado ao médico:

“Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal”.

Esse direito, (o direito à informação e à uma relação verdadeira) implica ainda que a relação entre a opinião médica e a opinião do sujeito seja de equivalência, inclusive quando o paciente discordar do posicionamento do profissional. E isso não pode ser razão para o abandono do paciente, nem para a diminuição de seus cuidados. No entanto, a autonomia se expressa da seguinte forma no CEM (CFM 2010), princípio fundamental XXI:

“No processo de tomada de decisões profissionais, **de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais**, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, **desde que** adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas”. (grifo meu)

Este artigo, principalmente nos elementos em destaque, pode-se observar que o reconhecimento da escolha do paciente como um exercício da autonomia é condicional. Ela somente poderá ser realmente acatada se estiver de acordo com “os ditames de consciência” do profissional, o que dá a entender que a autonomia do paciente é dependente do posicionamento ético individual do profissional. No que tange “as provisões legais”, a moral codificada nos documentos em destaque também passam ser requisitos para o exercício da autonomia. O que quer dizer que o paciente possui autonomia se estiver de acordo com o posicionamento individual do profissional e com a moral estabelecida no código de ética médica. Ora, isso não é exercício livre da autonomia, muito menos o estabelecimento de uma relação igualitária. Este artigo estabelece claramente os limites à condição de autonomia do paciente com relação às decisões a respeito do seu tratamento.

Isso permite indicar que o posicionamento ético (como definido no capítulo 2, como um posicionamento individual e subjetivo) do paciente é limitado enquanto que o do profissional é mais livre e protegido. Como expresso no CEM (CFM, 2010) como um direito médico: “IX- Recusar-se a realizar atos médicos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames de sua consciência.” Veja que este direito do médico pode colocá-lo em conflito com o artigo destacado acima. Suponhamos que o paciente escolha por realizar um tratamento que é reconhecido cientificamente e permitido pelo Código de Ética Médica e o profissional não concordar com esta posição. Segundo este direito do médico, ele não obrigado a fazê-lo; o que favorece a sua opinião profissional e desfavorece a opinião do paciente. Dessa forma, o profissional não se vê obrigado a cumprir com as escolhas do paciente, o que no fundo se traduz no reconhecimento parcial da autonomia do paciente, este ficando à mercê de uma decisão do médico em acatar sua escolha ou não.

No capítulo dedicado aos Direitos Humanos a autonomia também aparece com o princípio que fundamenta os artigos decorrentes. Neste capítulo, o capítulo IV do CEM (CFM, 2010), o direito do médico de se recusar a realizar procedimentos também se choca com o Art. 24 em que é vedado ao médico: “Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo”. A aplicação deste artigo não implica, no entanto, na realização do desejo do paciente, implica na obrigatoriedade moral do profissional em deixar que o paciente escolha o que deseja ser realizado. É o paciente quem decide o que é melhor para si, mas o profissional pode concordar ou não com este posicionamento, o que pode indicar que nem sempre o exercício da autonomia do paciente é possível.

É também vedado ao médico: “Art.23- Tratar o ser humano sem civilidade ou consideração, desrespeitar sua dignidade ou discriminá-lo de qualquer forma ou sob qualquer pretexto” (CFM, 2010). Isso garante que o exercício da medicina não seja conivente com

práticas desumanas, como a objetualização do paciente. Não só o médico possui o dever de não praticar atos desumanos como tem obrigação em denunciá-las:

“Art.25- Deixar de denunciar prática de tortura ou de procedimentos degradantes, desumanos ou cruéis, praticá-las, bem como ser conivente com quem as realize ou fornecer meios, instrumentos, substâncias ou conhecimento que as facilitem” (CFM, 2010).

O CFM, portanto, reconhece que o dever médico deve ser de proteção e promoção da dignidade humana, visando sempre o benefício do paciente, não infringindo em sua integralidade de nenhuma forma, seja ela física ou moral. Segundo o Art. 28 (CFM, 2010) o médico não pode: “Desrespeitar o interesse e a integridade do paciente em qualquer instituição na qual esteja recolhido, independentemente da própria vontade”. Mais medidas protetoras da dignidade humana e da integridade estão arroladas no capítulo V do CEM (CFM, 2010) que se refere à relação com os pacientes, em que é vedado ao médico:

“Art.31. Desrespeitar o direito do paciente e de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução das práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de risco iminente de morte.”

Mais uma vez o código ressalta a importância do respeito à autonomia do paciente e do representante legal em decidir o que será feito ou não. O que implica em todas as considerações discutidas acima. Já o Art. 32 (CFM, 2010) expressa que é vedado ao médico: “Deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance em favor do paciente”. Apesar de remeter ao princípio da beneficência com a frase “em favor do paciente”, esse artigo pode ser mal interpretado. Sabe-se que o excesso de medidas podem ser extremamente violadoras da dignidade humana e há que se ter critério quanto à utilização de “todos os meios disponíveis”. Este fato é de reconhecimento do CFM (2010) que expressa no Art. 35 em que é vedado ao médico:

“Exagerar a gravidade do diagnóstico ou do prognóstico, complicar a terapêutica ou exceder-se no número de visitas, consultas e quaisquer outros procedimentos médicos”.

A questão que se faz neste artigo é em torno deste “exagero” de visitas ou procedimentos. Não há como estabelecer uma regra que determine quantos ou quais procedimentos constituem “exagero” de procedimentos, o que deixa mais uma vez a mercê do julgamento pessoal do próprio médico responsável. Assim, abre-se uma enorme brecha para a má conduta, ainda que com boa intenção, o que significa dizer que nem sempre a conduta médica corresponde à sua deontologia. Um dos exemplos disso reside na pesquisa que citamos acima (BATISTA *et. al.* 2009) em que a questão “você já presenciou alguma situação que considera errada (não ética)?”, foi a questão que mais despertou respostas emotivas, em sua maioria de indignação, um total de 77% dos entrevistados respondeu sim a esta pergunta. Segundo os autores da pesquisa, os relatos dos entrevistados deram a entender que a relação humana deve ser pautada no respeito à alteridade, ressaltando sua importância em qualquer relação humana. Segundo a pesquisa, é primordial que o outro seja reconhecido como senhor de seus direitos e que as diferenças sejam respeitadas. Sendo assim, a pesquisa se conclui:

“Isso permite concluir que o respeito à dignidade humana ainda não é uma realidade, confirmando a necessidade de elaborar instrumentos capazes de conscientizar esse segmento sobre seus direitos”.

Essa pesquisa mostra que não só os devidos documentos que fundamentam eticamente a prática profissional no setor de saúde são insuficientes como a importância do reconhecimento da participação da população na discussão de questões éticas. Não se pode pensar que porque a população geral não tem conhecimento de bioética não vão ter nenhum tipo de posicionamento ético a respeito do que estão vivenciando. Como afirmamos no capítulo 2 a ética é um constructo subjetivo e portanto, todas as pessoas são capazes de pensar a respeito. Dito isso, soma-se que apesar do desconhecimento técnico a respeito de questões

de bioética, 95% dos pesquisados demonstrou conhecer ou já ter ouvido falar de eutanásia. Isso mostra que apesar de ser um enorme tabu político e social, a eutanásia é conhecida pela população o que deveria representar a criação de novas formas de debate com a sociedade a respeito de questões éticas e bioéticas. Só assim poderíamos alcançar uma ética profissional e um campo bioético promotor de autonomia realmente multidisciplinar e pluralista.

No que tange à relação entre a Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos e o Código de Ética Médica tem-se que apesar do CEM corresponder corretamente aos postulados da Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos, a concreta aplicação destes princípios ainda não foi consolidada. Existe uma lacuna entre os postulados éticos propostos pelo código de ética e aquilo que está sendo realizado no cotidiano profissional, o que implica na necessidade da bioética se expandir e aprofundar nos dilemas éticos cotidianos. Além disso, tem-se que apesar do reconhecimento legítimo da autonomia do paciente e da dignidade humana, o código ainda possui marcas de paternalismo revelando sutilmente a relação hierárquica entre paciente e profissional, ao mesmo tempo em que cria instrumentos que afirmam efetivamente a proteção da autonomia como um dever profissional. Revela assim uma dupla posição, o que dificulta mais ainda a orientação do profissional em situações clínicas geradoras de conflitos morais intensos. Isso aparece com maior intensidade quando o assunto é a morte e o morrer. Lembramos que no capítulo 1 estabeleceu-se que cada tipo de morte, entendidas a partir dos conceitos de distanásia, eutanásia e ortotanásia representam um tipo de posicionamento ético diferente diante da morte. No entanto, devido às provisões legais descritas na Constituição Federal (BRASIL, 1988) e no CEM (CFM, 2010), alguns são mais representativos da moral codificada do que outros.

4.4. Cuidados Paliativos: fundamentalismo moral ou pluralismo?

Os Cuidados Paliativos são um modelo de acompanhamento de pacientes críticos ou terminais que visa à preservação e promoção da dignidade humana na morte. Como vimos aqui a partir do texto constitucional e da Declaração Universal de Direitos Humanos, a dignidade humana é uma qualidade intrínseca ao ser humano que deve ser protegida durante toda a vida do indivíduo. Vimos também que a dignidade humana é a base fundamental para a garantia de direitos existenciais que incluem entre eles, a liberdade do exercício de personalidade e a igualdade de direitos. Isso significa dizer que considerar a dignidade humana como um fundamento legítimo do valor da vida humana implica na alteridade e no respeito a essa diversidade.

O conceito de morte digna partiu da reflexão ética a respeito da dignidade humana de forma a considerar os tipos de mortes existentes e quais deles promovem a morte digna. Neste sentido, as instituições sociais ligadas diretamente ao assunto se pronunciaram a respeito da dignidade humana de forma a garantir seu respeito a todos os indivíduos. A partir do que discutimos sobre a Constituição brasileira, Declaração Universal de Direitos Humanos, Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e Código de Ética Médica, pode-se perceber que o Estado brasileiro está profundamente ligado aos direitos humanos e por isso a dignidade humana constitui em um princípio fundamental da república, sendo necessária a criação de instrumentos que visem garantir a proteção da dignidade humana em sua integridade. Para isso existe o código de ética, que baseado nos postulados da bioética, pretende a proteção da dignidade humana a partir da imposição do limite às ações médicas e na exaltação da autonomia como um princípio fundamental da prática médica cotidiana. Sabemos que o ponto principal sob o qual toda a discussão se fundamenta é o princípio da dignidade humana, e que este é um princípio que envolve não só o Estado, a ONU e o CFM, como também envolve a teologia católica representada pelo Vaticano.

O Vaticano representado pelo Papa João Paulo II se pronunciou a respeito da questão da dignidade na morte em 1980 no documento intitulado Declaração sobre a Eutanásia. Sabemos que a eutanásia é uma questão bioética de intensa polêmica, pois envolve o conflito entre os princípios éticos da sacralidade da vida e da qualidade da vida e que no Brasil, apesar de não haver uma legislação que proíba literalmente a eutanásia, a sua prática constitui em crime pelo Código Penal art. 121 (BRASIL, 1940) que criminaliza o homicídio podendo apenas ter a redução de pena se o crime for motivado por intensa emoção ou alto valor moral. Assim o Estado se coloca contra a prática da eutanásia. Dessa forma, os médicos estão proibidos de praticá-la pela lei Estatal, mas também o Código de Ética Médica se posiciona contra a eutanásia, como se observa no Art.38 (CFM, 2010) onde é vedado ao médico: “abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal”. Dessa forma tem-se que o Estado e o Conselho Federal de Medicina se posicionam contrários à prática da eutanásia.

Com a proibição da eutanásia, a resposta oferecida para o atendimento de pacientes em processo de morte são os cuidados paliativos, como também previsto pelo Código de Ética Médica (CFM, 2010) no Art.38 parágrafo único:

“Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”.

Este parágrafo resume o posicionamento médico a respeito da morte digna se mostrando a favor dos cuidados paliativos nos casos de doenças fatais e contra a eutanásia e a distanásia. Importante observar que não só é necessário a provisão dos cuidados paliativos para este paciente como é fundamental a preservação da autonomia como expresso na última frase do parágrafo: “levando em consideração a vontade expressa do paciente e de seu

representante legal”. Isso significa dizer que o CFM entende que a morte digna é morte autônoma e sem sofrimento. Neste sentido também se afirma o Estado brasileiro, pois a partir dos textos da Constituição Federal, do Código Penal e do Código Civil, se observa que o ser humano não pode passar por tratamentos desumanos assim como não pode ser compelido a se submeter nenhum tratamento médico e ninguém pode tirar-lhe a vida. Apesar de não possuir uma legislação ou norma que afirme a defesa dos cuidados paliativos literalmente, as provisões legais citadas e as iniciativas do Ministério da Saúde em promover humanização da saúde e melhor condições de tratamentos para pacientes oncológicos e crônicos dão a entender que o Estado está também a favor dos cuidados paliativos como uma solução para alcançar a morte digna.

Assim também se posiciona o Vaticano. Na Declaração sobre a Eutanásia, o Papa João Paulo II afirma como vimos anteriormente que a dignidade humana é ontológica e deve ser respeitada. Neste sentido, o Vaticano reafirma a dignidade humana e o direito à vida assim como o faz a nossa Constituição Federal. Na Declaração está explícito que os crimes contra vida são: “toda espécie de homicídio, genocídio, aborto, eutanásia e o próprio suicídio voluntário” (VATICANO, 1980). A partir disso, a Declaração sobre a Eutanásia reflete a preocupação da Igreja com a preservação da dignidade humana em uma era de alto desenvolvimento tecnológico, que pode ser altamente violadora dessa mesma dignidade levando a um sofrimento intenso em que a eutanásia parece ser a solução. Esta preocupação tem profundo viés bioético e assim se expressa no texto da Declaração:

“A medicina aumentou sua capacidade de curar e prolongar a vida em condições que, por vezes, levantam problemas de caráter moral”.
(VATICANO, 1980)

A Igreja católica reconhece a partir dessa Declaração que o desenvolvimento tecnológico tem repercussões sociais no que tange à significação do sofrimento e principalmente da morte:

“Na sociedade atual, onde mesmo os valores fundamentais da vida humana frequentemente são postos em causa, a modificação da cultura influi no modo de considerar o sofrimento e a morte”. (VATICANO, 1980)

Este parágrafo nos remete imediatamente ao que foi discutido no capítulo 1, em que a sociedade ocidental atual por seu desenvolvimento tecnológico e científico se viu envolvida em uma espécie de batalha incessante contra a morte. A morte invertida (Ariés 1977) reflete exatamente o cenário da morte no século XX e XXI, onde o alto padrão tecnológico criou uma esperança de cura de todos os males. A morte portanto, esteve excluída da sociedade isolada em ambientes hospitalares onde deveria ocorrer de forma silenciosa e escondida, geralmente acompanhada por uma tutela médica, despersonalizada e com muito sofrimento. A morte compreendida como fracasso faz parte deste contexto social e geralmente incita práticas obstinadas o que caracteriza o quadro da distanásia. Paralelamente, muitos questionamentos surgiram apontando para o extremo desacato com a dignidade humana neste contexto como pode-se observar no texto da Declaração (VATICANO, 1980):

“Assim, os homens interrogam-se com angústia sobre o significado da velhice extrema e da morte. E chegam a se perguntar se não terão o direito de procurar para si e para os seus semelhantes, uma morte suave que lhes abrevie o sofrimento e seja, a seus olhos, mais conforme com a dignidade humana”.

As partes destacadas remetem à preocupação com a garantia da dignidade humana até a morte. No primeiro trecho destacado: “interrogam-se com angústia sobre o significado da velhice extrema e da morte” nos remete aos defensores do princípio da qualidade de vida (vide capítulo 1), em que a dignidade humana é dependente da qualidade das condições

existenciais, condições essas, que no contexto da distanásia estão profundamente comprometidas. Neste sentido, questiona-se se o ser humano é obrigado a enfrentar tamanho sofrimento, ou se pode, por vontade própria, buscar outros recursos que favoreçam este morrer (trecho dois), a busca da morte digna neste trecho tem relação com a autonomia dos indivíduos que ao se recusar a passar por tal sofrimento buscam outras formas de morrer que de acordo com **sua consciência** são mais próximos da dignidade. Isso implica dizer que este trecho entende a dignidade humana também como um construto subjetivo e individual, o que nos leva a pensar que a morte digna é a morte digna para o sujeito e por isso não pode ser definida por uma entidade externa a este.

A partir deste trecho, podemos afirmar que os elementos básicos da autonomia e dignidade humana constituem uma interface da moral católica com os direitos humanos como explicita a Declaração em questão: “a presente Declaração também se destina à pessoas que possuem consciência dos direitos da pessoa humana.” Assim, a Declaração sobre a Eutanásia do Vaticano, constitui também em uma reflexão dos direitos humanos em que se afirma sua universalidade e inalienabilidade:

“Esses direitos foram, proclamados em Declarações de Entidades Internacionais – e porque se trata aqui de direitos fundamentais de toda pessoa humana, é evidente que não se pode recorrer a argumentos tirados do pluralismo político ou da liberdade religiosa para negar-lhes o valor universal”. (VATICANO, 1980)

Portanto, há a ligação entre os direitos humanos e a teologia católica na medida em que esta os reconhece como fundamentais, também assumindo o seu papel em defendê-los e promovê-los. Nos documentos internacionais, a concepção da vida humana e da dignidade humana são concepções laicas traduzidas na garantia de direitos o que dá abertura para o princípio da qualidade de vida ser tão válido e legítimo como o princípio da sacralidade da vida. Este fundamentalmente religioso também se expressa na Declaração sobre a Eutanásia

(VATICANO, 1980) no que se refere ao valor da vida humana em que: “A vida é um dom sagrado dado por Deus e os homens tem por dever conservá-la e frutificá-la”. A sacralidade da vida é o princípio fundamental da moral católica e está fortemente presente no debate a respeito da morte, pois tal princípio é considerado o princípio que fundamenta a prática da distanásia. A partir deste princípio, o homem não pode ser considerado como titular da própria vida, pois seu papel não é regê-la e sim conservá-la, isso pode ser observado no trecho referente ao capítulo do valor da vida humana da Declaração sobre a Eutanásia (1980) em que se afirma que:

“Todos os homens tem **o dever de conformar sua vida com a vontade do Criador**. Deus deu a vida para que o homem frutifique, porém a vida terrena é imperfeita e só há perfeição na vida eterna” (grifo meu).

Conformar a vida de acordo com a vontade do Criador sugere passividade com relação ao sofrimento, pois está implícito que o sofrimento é da vontade deste e que portanto deve ser aceito pelo indivíduo. A vida neste caso, é inevitavelmente composta por sofrimento e apesar do dever de “frutificá-la” ou seja, melhorar sua condição deve-se ter consciência de que ela nunca será perfeita. Portanto, se o sofrimento pode ser considerado uma vontade do próprio Deus, o suicídio ou a eutanásia é uma ação voluntária contra essa vontade, o que é inaceitável aos olhos da igreja.

No capítulo II da Declaração, o Papa João Paulo II reflete sobre a situação do sofrimento humano na hora de morrer. Segundo ele, a eutanásia possui o significado de “dar a morte por compaixão” a fim de eliminar radicalmente os sofrimentos extremos e nesta categoria ele inclui tanto a morte com sofrimento, quanto o extermínio de vulneráveis como: “crianças anormais ou doentes mentais” evitando que estes tenham o “prolongamento de uma vida penosa” que trariam encargos para a família e para a sociedade. No caso do estudo em

questão, a eutanásia não é considerada como uma forma de eliminação da vida vulnerável, e sim, uma possibilidade do exercício da autonomia de decidir sobre a própria morte.

A Declaração sobre a Eutanásia (VATICANO, 1980) a define da seguinte maneira:

“Por eutanásia, entendemos uma ação ou omissão que, por sua natureza ou nas intenções provoca a morte a fim de evitar a dor. Situa-se ao nível das intenções e ao nível dos métodos empregados”.

Tal definição é absolutamente coerente com a definição dada por outras correntes o que indica que a teologia católica é participante ativo no debate da bioética. E este conhecimento também se evidencia no seguinte trecho:

“Pode acontecer que dores prolongadas e insuportáveis, razões de ordem afetiva ou vários outros motivos, levem alguém a julgar que pode legitimamente pedir a morte para si ou dá-la a outros”. (VATICANO, 1980).

Vimos que o discurso bioético em torno da eutanásia classifica a dor como um dos principais argumentos a favor da eutanásia e que outros sofrimentos (como visto no conceito de dor total de Cicely Saunders) influenciam fortemente neste desejo de finalizar com a própria vida a fim de libertar-se do sofrimento. Vimos também que os defensores dos cuidados paliativos acreditam que o pedido pela eutanásia deve ser ouvido como um pedido de socorro, de alívio e de maior atenção aos cuidados com este paciente. Tal pensamento também está presente na moral católica:

“As súplicas dos doentes muito graves que, por vezes, pedem a morte, não devem ser compreendidas como expressão duma verdadeira vontade de eutanásia; nestes casos são quase sempre pedidos angustiados de ajuda e de afeto”. (VATICANO, 1980)

Quando discutimos eutanásia no capítulo 1 vimos que existe sim a possibilidade do pedido de eutanásia ser um pedido de socorro e quando atendido de forma correta com

eficiente controle dos sintomas e com apoio psicológico, emocional e espiritual o número de pedidos de eutanásia diminui. Os cuidados paliativos partem exatamente deste pressuposto, de que ao se proporcionar condições favoráveis ao alívio do sofrimento, não haverá espaço para a eutanásia. Assim também afirma a Declaração sobre a Eutanásia (VATICANO, 1980) que diz:

“Para além dos cuidados médicos, aquilo que o doente tem necessidade, é de amor, calor humano e sobrenatural que podem e devem dar-lhe todos os que o rodeiam, pais e filhos, médicos e enfermeiros”.

Essa premissa é assumida pela filosofia paliativista que encontra inegavelmente uma intersecção histórica com a moral católica na medida em que Cicely Saunders importante personagem da história dos cuidados paliativos era profundamente religiosa e o seu *hospice*, o *St. Christopher's hospice* também era uma instituição cristã porém isso não impediu o atendimento de pessoas de outras religiões nesta instituição. Além disso os cuidados paliativos se baseiam nesta mesma exata concepção de que o doente necessita estar rodeado pela família e amigos envolvido no amor e no cuidado e o dever da equipe médica é que cuidar dos sintomas físicos para que não causem tanto sofrimento ao paciente, quanto aos outros profissionais, são imbuídos da tarefa de trazer-lhe o conforto psicológico, resolver pendências sociais, atuar de forma a manter a autonomia e etc. Assim, a moral cristã compreende que o paciente precisa ser atendido em sua integralidade assim como também propõe a moral paliativista, de forma a ir além dos sintomas físicos. Uma grande preocupação para ambas é a questão da dor. Segundo o documento em questão a dor é necessária a vida humana na medida em que tem a utilidade de advertência:

“Mas repercutindo-se também na vida psicológica do homem, muitas vezes torna-se desproporcionada à sua utilidade biológica e pode assumir dimensões tais que gerem o desejo de eliminar a mesma dor a qualquer custo” (VATICANO, 1980).

Assim, ambos os cuidados paliativos como a moral católica assumem a dor como um fenômeno complexo altamente comprometedor da dignidade humana que pode ser e em muitas vezes é, a causa principal do pedido para morrer. Neste sentido tanto a igreja quanto à filosofia dos cuidados paliativos assumem o tratamento da dor como imprescindível. Quanto ao uso do medicamento para o alívio da dor, a Declaração sobre a Eutanásia do Vaticano (1980) se posiciona de forma favorável:

“A prudência cristã aconselhará para a maior parte dos doentes o uso de medicamentos capazes de suavizar ou suprimir a dor, mesmo que surjam efeitos secundários como torpor ou menor consciência”.

No entanto, é sabido que há que se ter critério quanto à utilização da medicação pois há o risco de cometer a eutanásia duplo-efeito. Existe uma enorme polêmica em considerar como eutanásia, a ocorrência da morte como consequência da medicação analgésica. Principalmente porque a intenção da utilização da droga não é provocar a morte e sim aliviar a dor. O duplo-efeito é um dos pilares dos cuidados paliativos (vide cap.2) em que a sedação paliativa é perfeitamente aceita como um procedimento ético pela mesma razão. A morte não é o fim último do procedimento, mas é consequência deste. Essa é uma posição também aceita pelo Vaticano (1980) que expressa que:

“a morte não é procurada ou desejada, embora, por um motivo razoável se corra o risco de morrer, a intenção é acalmar a dor, usando para isso os medicamentos analgésicos de que a medicina dispõe”.

Percebe-se um posicionamento moral muito semelhante entre o que vimos no capítulo dois sobre Cuidados Paliativos e a Declaração sobre a Eutanásia do Vaticano (1980). Pode-se inferir que a moralidade dos cuidados paliativos tem profundas raízes cristãs apesar de se declarar como uma modalidade terapêutica laica. As semelhanças não param por aí. O capítulo IV da Declaração sobre a Eutanásia (VATICANO, 1980) tem como título: “uso

proporcionado dos meios terapêuticos”. Isso se refere à questão da proteção da dignidade humana, que como vimos anteriormente é ao mesmo tempo a razão e o limite das intervenções. Segundo o documento (VATICANO, 1980): “Hoje é muito importante proteger, no momento da morte, a dignidade da pessoa humana”. Neste sentido, a moral cristã também se edifica sob o princípio da dignidade humana, assim como todos os outros documentos aqui estudados. A necessidade de exaltar este princípio se baseia no risco do abuso de intervenções, ou seja, objetiva proteger o indivíduo da distanásia que como vimos anteriormente, é também o posicionamento do Estado e do Conselho Federal de Medicina. Ser contra a distanásia não significa em dizer que o profissional está desobrigado de investir no paciente. Sobre isso o documento em destaque afirma que é dever do profissional de cuidar e oferecer os remédios necessários, mas questiona: “será necessário em todas as circunstâncias, recorrer a todos os meios possíveis?” a esta questão, o Vaticano se posiciona a favor dos meios proporcionados de cuidado.

No documento em destaque a promoção de dignidade na morte exige uma reflexão ética a respeito dos meios terapêuticos existentes para alcançá-la, esta é uma posição que viemos reafirmando durante todo este trabalho e encontra familiaridade com o trecho a seguir da Declaração sobre a Eutanásia (VATICANO, 1980):

“De fato há quem fale de “direito à morte”, expressão que não designa o direito de se dar ou mandar provocar a morte como se quisesse, mas o direito de morrer com toda a serenidade, na dignidade humana e cristã”.

Segundo o documento, a proporcionalidade terapêutica é o princípio ético que rege a prática profissional que visa buscar a morte digna, para isso, o Vaticano (1980) afirma que o profissional precisa:

“ponderar bem os meios pondo o tipo de terapêutica a usar, o grau de dificuldade e de risco, o custo e as possibilidades de aplicação, em confronto

com o resultado que se pode esperar, atendendo ao estado do doente e às suas forças físicas e morais”.

Sabe-se que o modelo de cuidados paliativos ideal consiste no início precoce juntamente com a descoberta da doença, que vimos no capítulo 2, classificado como o “modelo da trajetória”. Neste modelo está implicado a prevenção dos possíveis complicadores do quadro clínico do paciente, o que exige do profissional responsável um adequado plano de intervenção que deve prever quais intervenções são mais adequadas e quais os seus efeitos futuros para garantir o maior controle de sintomas possível. Neste sentido, o modelo da trajetória se assemelha com o trecho acima destacado pois explicita a mesma necessidade de planejamento das intervenções, refletindo sobre os meios usados e os resultados obtidos de forma a evitar os procedimentos fúteis e prevenindo que os sintomas se tornem intratáveis. Além do modelo da trajetória um dos princípios dos cuidados paliativos que aqui estudamos (vide capítulo 2) é exatamente o princípio da proporcionalidade terapêutica.

A declaração ainda expõe dois elementos que causam profundo debate na esfera da bioética. Este documento se declara a favor de recorrer a meios dispostos pela medicina avançada, mesmo que sejam experimentais e não isentos de riscos em sua aplicação. Outro ponto polêmico está no posicionamento a favor da retirada de suporte terapêutico, o que indica que a moral católica é a favor da ortotanásia. Segundo o documento (VATICANO, 1980):

“é também permitido interromper a aplicação de tais meios, quando os resultados não correspondem às esperanças neles depositadas. Mas, para uma tal decisão, ter-se-á em conta o justo desejo do doente e da família como também o parecer de médicos competentes”.

Neste trecho se evidencia não só o conceito da ortotanásia pois este conceito se refere justamente (também) a interrupção ou recusa a tratamentos que não estão sendo eficientes ou que trariam sofrimento ao paciente. Evidencia-se também a importância de se

levar em consideração a opinião do paciente para tomada de decisões. Não só esta é uma posição também presente na defesa da ortotanásia como é também uma posição regulamentada pelo Conselho Federal de Medicina (2010) que em diferentes momentos ressaltam a importância da autonomia do paciente na tomada de decisões.

A recusa ao tratamento também é tratada nesta declaração como afirmado no trecho a seguir:

“Recusá-la não equivale a um suicídio, significa antes, aceitação da condição humana, preocupação de evitar por em ação um dispositivo médico desproporcionado com os resultados que se podem esperar, enfim, vontade de não impor obrigações demasiado pesadas à família ou à coletividade” (VATICANO, 1980).

Este trecho nos indica que apesar do princípio fundamental da sacralidade da vida, a igreja católica reconhece a autonomia do paciente, não na forma do suicídio, mas na forma do permitir-se morrer. Assim, mais uma vez encontramos a interface dos cuidados paliativos e ortotanásia com a moral cristã, em que deixar morrer é um conceito fundamental. O mesmo pode ser visto no seguinte trecho:

“Na iminência de uma morte inevitável, apesar dos meios usados, é lícito em consciência tomar a decisão de renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes. Por isso, o médico não tem motivos para se angustiar, como se não tivesse prestado assistência a uma pessoa em perigo”.

A parte do trecho em destaque constitui na afirmação literal da profunda relação entre moral cristã e cuidados paliativos. Sendo possível concluir que estes são fundamentados pela moral cristã e pelos direitos humanos.

Os cuidados paliativos são um modelo de assistência que abraça o conceito de dignidade humana como um princípio fundamental, atua em prol da qualidade de vida, porém refuta a possibilidade da eutanásia e estimula a autonomia do paciente dentro daquilo que lhe

é possível decidir. É uma proposta de atuação que surge como uma contrarreferência à distanásia, o que nos faz concluir que os cuidados paliativos são baseados na efetiva aplicação e operacionalização da ortotanásia. O Código de Ética Médica (CFM, 2010) apresenta posicionamento semelhante, pois como vemos no princípio fundamental VI que já citamos anteriormente, observa-se que nele está explícita a proibição do uso de seus conhecimentos para causar dano ao paciente assim como proíbe a participação do médico no extermínio do ser humano. Este princípio indica o posicionamento ético da medicina em recusar tanto a distanásia quanto a eutanásia e no princípio fundamental XXII está determinado que:

“Nas condições clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.” (CFM, 2010)

O CFM no art.41 proíbe o médico de abreviar a vida do paciente mesmo que seja a seu pedido e neste mesmo artigo no parágrafo único ressalta novamente a obrigatoriedade dos cuidados paliativos evitando procedimentos desnecessários ou fúteis. Vê-se que a moral cristã e a deontologia médica concordam plenamente que a ortotanásia é a melhor solução para a morte e assim, os cuidados paliativos tornam-se a resposta para ambas as instituições. O Estado brasileiro ao proibir que qualquer ser humano receba tratamento desumano ou tortura, protege os pacientes da distanásia assim como considerando a eutanásia um crime, impede que esta seja uma possibilidade real para aqueles que estão morrendo, o que nos permite inferir que a ortotanásia também é a resposta dada pelo Estado brasileiro, pois como visto no capítulo 1 a ortotanásia está completamente de acordo com o sistema jurídico e penal. Assim, os cuidados paliativos se afirmam como um modelo de assistência que reúne um posicionamento comum do Estado, da ética médica e da moral cristã.

Dito isso, a Declaração sobre a Eutanásia (VATICANO, 1980) finaliza com um preceito dos cuidados paliativos (em destaque):

“Se por um lado a vida é um dom de Deus, por outro a morte é inelutável; é necessário, portanto, que, sem antecipar de algum modo a hora da morte, se saiba aceitá-la com plena responsabilidade e com toda dignidade”.

Apesar de todo o entusiasmo com os cuidados paliativos como uma resposta que agrada a todos, temos é claro que comentar que aceitar a morte e vivê-la com dignidade não será sempre possível. No capítulo dois vimos que os cuidados paliativos possuem limitações que impedem o seu efetivo funcionamento como previsto na filosofia paliativista, uma dessas limitações está no próprio controle de sintomas e alívio da dor, essa é uma premissa de extrema importância para o alívio do sofrimento e é fundamental para alcançar a morte digna. A multiplicidade de comorbidades presentes nos pacientes em terminalidade dificulta o devido controle o que se conclui que nem todas as mortes em cuidados paliativos ocorrem sem sofrimento físico. Assim como existem outras esferas de sofrimento humano em que a equipe por diversas razões pode não conseguir aliviar. Neste sentido, como afirmamos no capítulo dois é ilusório pensar que os cuidados paliativos são uma garantia de que a morte ocorrerá pacificamente e sem sofrimento.

A questão, porém que desejamos ressaltar não é somente essa. Os cuidados paliativos se propõem a promover a dignidade humana até o último dia de vida como visto neste trabalho. A dignidade para ser plenamente promovida deve obedecer a todas as previsões legais que garantem sua proteção. Neste sentido, visto que a discussão sobre dignidade humana envolve tanto o Estado brasileiro quanto a Declaração Universal de Direitos Humanos (ONU,1948), os cuidados paliativos devem obedecer aos critérios de dignidade humana previstos nestes documentos. Isto implica em dizer que os cuidados paliativos devem ser um modelo de assistência que permita a expressão da alteridade e da diversidade, pois como visto anteriormente a dignidade humana comporta a liberdade de expressão, a liberdade de crença, a liberdade de opinião, a liberdade de exercer a personalidade sem que isto signifique prejuízo de qualquer natureza a este paciente. Inclusive

se tal exercício for dispare das opiniões da equipe. Disso decorre que parte fundamental do que é a promoção da dignidade humana reside no respeito ao outro como ele é, independentemente da opinião do profissional a respeito.

Assim conclui-se que os cuidados paliativos para serem realmente promotores da dignidade humana devem atender a todos os pacientes em uma atitude de respeito profundo por sua singularidade. Não se pode esquecer que a morte digna é a morte digna para o sujeito, o que implica na inevitável diversidade de conceitos de “morte digna” que a equipe terá de responder. Dessa forma os cuidados paliativos não podem se tornar um sistema absolutista, pois dessa maneira estaríamos promovendo uma morte tão indigna quanto na distanásia, o que consistiria na troca de um absolutismo por outro.

Neste caso, os cuidados paliativos devem permanecer um sistema plural, onde a singularidade humana possa existir. Por isso, é importante refletir que pensando nas limitações reais existentes no efetivo desenvolvimento dos cuidados paliativos a questão da eutanásia ainda permanece, pois não só há a possibilidade da equipe de cuidados paliativos não conseguir reduzir significativamente o sofrimento do indivíduo e isso levá-lo ao pedido de eutanásia, como há a possibilidade do indivíduo entender que morrer com dignidade significa não passar pela vivência da morte, se despedindo de seus familiares e encerrando sua própria jornada como um ato de afirmação de sua autonomia. Dessa forma tem-se que os cuidados paliativos não só não são uma garantia de que a morte digna irá acontecer como também não elimina a possibilidade do pedido de eutanásia. Daí tem-se que a participação efetiva de uma equipe ou um comitê de bioética esteja envolvido com as práticas dos cuidados paliativos, para evitar que a questão da eutanásia seja silenciada por um fundamentalismo moral presente nos cuidados paliativos como pudemos observar.

Segundo a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, no Art. 19º: “devem ser criados e encorajados e adequadamente apoiados comitês de ética

independentes, multidisciplinares e pluralista”(ONU, 2005). Vimos, entretanto, que a consolidação da bioética brasileira se deu com a participação de três correntes fundamentais: a medicina, o direito e a teologia cristã. Esta tríade como discutimos neste capítulo possui essencialmente o mesmo posicionamento com relação a morte: todas elas são contra a distanásia, contra a eutanásia e a favor da ortotanásia, o que impede a legitimação desta enquanto um campo realmente plural.

Disso decorre que a bioética para se tornar plural deve abranger outras classes profissionais, além de envolver a sociedade no debate como medidas efetivas para a devida expressão “de todas as opiniões pertinentes” (DUBDH, 2005, art.18º). Como afirma Araujo e col. (2009):

“As comissões nacionais de bioética devem expressar a voz da sociedade. Essas comissões devem ter características multidisciplinares e seus membros, com formação profissional diversa, devem pertencer aos mais variados campos do saber humano”.

É exatamente neste sentido que a psicologia deve se incluir no debate da bioética de forma a contribuir não só com um campo vasto de conhecimento, mas de atuar efetivamente para abrir espaço para a diversidade. A psicologia em seu Código de Ética Profissional entende como um desafio à profissão a constante transformação do mundo e afirma que a identidade do psicólogo não será dada pelo código que o representa mas sim pela: “sua participação nas perguntas fundamentais do mundo moderno, sobretudo no engajamento em propostas concretas de uma visão **aberta** do mundo voltada para o social e o político” (CFP, 1987, grifo meu). Neste sentido, a participação da psicologia no debate bioético corresponde ao engajamento na defesa da singularidade, na abertura do debate sobre eutanásia dentro do modelo de cuidados paliativos, oferecendo ao paciente a possibilidade de expressão de sua individualidade independentemente da instituição a que estiver submetido. Essa participação contribui não só para garantir ao paciente a liberdade do exercício de sua

personalidade e na expressão do entende por dignidade humana, como para que este posicionamento individual seja levado em consideração pela equipe e seja validado como um posicionamento ético legítimo pelas comissões de bioética e pela sociedade em geral. Afinal de contas, como afirmado pelo Código de Ética do Profissional Psicólogo (CFP, 1987) no princípio fundamental I: “o psicólogo baseará seu trabalho no respeito à dignidade e à integridade do ser humano”. Afirmar a legitimidade da diversidade é estar a serviço da dignidade humana, principalmente quando se abre caminhos para sua expressão, assim como prevê o código de ética profissional no princípio fundamental VI (CFP, 1987): “o psicólogo colaborará na criação de condições que visem eliminar a opressão e a marginalização do ser humano.” Agindo dessa forma, o psicólogo está em conformidade com o código de ética (CFP, 1987) que diz que sua participação no cenário social e político o fará um profissional cujo serviço estará para além do indivíduo.

Além disso a contribuição do psicólogo em um novo campo como é o caso da bioética, contribui para a ampliação da área de atuação da psicologia assim como para a produção de conhecimento da ciência psicológica, como também previsto no código de ética no princípio fundamental V:

“O psicólogo estará a par dos estudos e pesquisas mais atuais de sua área, contribuirá pessoalmente para o progresso da ciência psicológica e será um estudioso das ciências afins”. (CFP, 1987)

Dissemos bem no comecinho desta análise de documentos que a psicologia deve ser uma ferramenta de transformação social e não um instrumento de manutenção do sistema vigente. Concordamos profundamente com esta posição o que denuncia ainda mais a necessidade da participação da psicologia neste contexto mais amplo da bioética assim como sua participação efetiva nas equipes de cuidados paliativos como uma forma de provocar o pluralismo nos debates acerca da morte e do morrer, contribuindo enfim para que os cuidados

paliativos seja de fato pluralista e não um sistema reprodutor de um fundamentalismo moral. Assim o psicólogo atuará de forma a cumprir efetivamente com o princípio fundamental IV de seu código de ética profissional que diz que: “A atuação do psicólogo compreenderá uma análise crítica da realidade política e social” (CFP, 1987).

Diante do exposto conclui-se que os cuidados paliativos, constitui em um modelo de assistência edificado na moral cristã, nos direitos humanos e na constituição federal o que acaba por formar um fundamentalismo moral que impede a abertura para posicionamentos éticos distintos, correndo neste sentido, um sério risco de se tornar um modelo absolutista. Por outro lado, a bioética e a psicologia tem como função a abertura desse diálogo para a formação de um debate ético efetivamente plural que envolva tanto as classes profissionais quanto a sociedade.

CONCLUSÃO

O cenário da morte no Brasil ainda tem muito que evoluir. A medicalização da morte ainda é uma prática recorrente e os cuidados paliativos ainda não são um sistema todo integrado ao sistema de saúde do Estado. Os cuidados paliativos aparecem como uma resposta à situação da morte indigna configurada nos hospitais centrados na cura e na tecnologia.

Os cuidados paliativos, apesar de terem como ideal a promoção da ortotanásia, não podem ser considerados como um sinônimo da morte digna, pois a dignidade humana implica no respeito a alteridade e a liberdade do exercício da personalidade. Isso significa dizer que para que os cuidados paliativos sejam efetivamente um modelo de atenção promotor de dignidade, é necessário que este seja um modelo que permita a pluralidade de opiniões e expressões de toda ordem, incluindo aí o posicionamento ético dos pacientes e familiares. Os ideais da morte digna não podem se constituir em um absolutismo, pois dessa forma não será possível promover e proteger dignidade humana mesmo que se efetue todo o controle de sintomas. Assim, o debate sobre eutanásia não pode ser encerrado, devendo ser amplamente debatido com a sociedade e as classes profissionais a partir de uma maior participação destes nas comissões de bioética.

Percebeu-se que os cuidados paliativos para serem efetivos na promoção de uma morte digna serão sempre objeto de reflexão ética e moral, principalmente no que tange ao princípio da dignidade humana. Este princípio deve ser o princípio norteador das ações paliativistas de forma a garantir sua proteção e promoção. Dessa forma, os cuidados paliativos devem ser entendidos como resultado da individualização do cuidado, em respeito a dignidade de cada indivíduo. Ainda assim, não é possível compreender que os cuidados paliativos sejam de uma forma simplista a solução para o debate sobre o direito a morrer com dignidade, pois não é verdadeiro que os cuidados paliativos sempre irão promover a morte digna.

Disso decorre, que o debate acerca do direito de morrer com dignidade e também o debate sobre as formas de morrer ainda permanecem, sendo parte importante do campo da bioética. Este campo é um campo essencialmente interdisciplinar e plural, ainda que no Brasil sua participação não seja tão aberta como deveria, pois ainda há pouca participação de outras classes profissionais neste campo, assim como uma participação da população geral reduzida. Assim, a psicologia enquanto ciência e profissão necessita incorporar o discurso da bioética para garantir uma participação mais efetiva neste debate, contribuindo para a ampliação do debate assim como legitimando a alteridade e os diferentes posicionamentos presentes no processo de morte.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Economist Intelligence Unit. (2010). *The quality of death - ranking of end-of-life care across the world*. The Economist Intelligence Unit.

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil*. Rio de Janeiro: Diagraphic.

Andrade, A., & Morato, H. (2004). Para uma dimensão ética da prática psicológica em instituições. *Estudos de Psicologia*, pp. 345-353.

Arantes, A. C. (2009). Indicações de Cuidados Paliativos. In A. N. Paliativos, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 20-36). Rio de Janeiro : Diagraphic.

Arantes, A. C., & Maciel, M. G. (2008). Avaliação e Tratamento da Dor. In CREMESP, *Cuidado Paliativo* (pp. 370-391). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Araújo, A. O. (2011). Múltiplos enfoques sobre a morte e do morrer . In R. D. Moritz, *Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer* (pp. 141-156). Brasília: Conselho Federal de Medicina - CFM.

Ariès, P. (2003). *A História da Morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos - recomendações da ANCP*.

Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Batista, M., Soares, M., Soares, S., & Porto, D. (2009). Conhecimento e percepções sobre Bioética em uma amostra da população de Brasília. *Revista Brasileira de Bioética*, 106-125.

Benatar, S. (2002). Bioética: Poder e Injustiça. Discurso do Presidente. In V. Garrafa, & L. Pessini, *Bioética: Poder e Injustiça* (pp. 25-32). São Paulo: Loyola.

Betinelli, L., Waskiewicz, J., & Erdmann, A. (2006). Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. In L. Bertachini, & L. Pessini, *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 87-99). São Paulo: Loyola.

Bomtempo, T. (2012, Agosto 02). <http://tex.pro.br/tex/>. Retrieved from Páginas de Direito: <http://tex.pro.br/tex/listagem-de-artigos/362-artigos-ago-2012/8721-a-ortotanasia-e-o-direito-de-morrer-com-dignidade-uma-analise-constitucional>

BRASIL. (2002). *Código Civil*. Retrieved Setembro 26, 2012, from Presidência da República: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm

BRASIL. (n.d.). Código Penal. *Projeto de Lei do Senado nº 116 de 2000* .

BRASIL. (1940). *Código Penal*. Retrieved Setembro 26, 2012, from República Federativa do Brasil: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm

BRASIL. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Retrieved Setembro 24, 2012, from Presidência da República: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm

BRASIL. (2011). *HumanizaSUS (Vol. 3)*. Ministério da Saúde, Brasília.

BRASIL. (n.d.). Lei nº 8.080 de 19 de Setembro de 1990.

BRASIL. (n.d.). Ministério da Saúde. *Portaria nº 19/GM em 03 de Janeiro de 2002* .

BRASIL. (2007). Ministério da Saúde. *Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde* . Brasília, DF: MS.

Burlá, C., & Py, L. (2006). Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In L. Bertachini, & L. Pessini, *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 125-132). São Paulo: Loyola.

Camarano, A. (2004). *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60*. Rio de Janeiro: Ipea.

Caponero, R., & Melo, A. G. (2011). O Futuro em Cuidados Paliativos. In F. S. Santos, *Cuidados Paliativos- Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas* (pp. 107-110). São Paulo: Atheneu.

Clotet, J. o. (2001). *Bioética* . Porto Alegre: EDIPUCRS.

Cohen, C., & Segre, M. (2002). *Bioética*. Sao Paulo: Universidade de São Paulo.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. (2010). *Código de ética médica*. Brasília.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. (1987). *Código de ética profissional do psicólogo*.

Costa, S., & Mauricio, C. (2002). A ética profissional e a rapidez dos avanços tecnológicos. In V. Garrafa, & L. o. Pessini, *Bioética: Poder e Injustiça* (pp. 469-478). São Paulo: Loyola.

Costa, S., Garrafa, V., & Oselka, G. (1998). *Iniciação à bioética* . Brasilia: Conselho Federal de Medicina.

Cundiff, D. (1992). *A eutanásia não é a resposta*. Lisboa: Instituto Piaget.

Dalton Luiz de Paula Ramos, o. (2009). *Bioética Pessoa e Vida*. São Caetano do Sul: Difusão.

Dias, H., Gauer, G., Rubin, R., & Dias, A. (2007). Psicologia e Bioética: Diálogos. *Psicologia Clínica* , 125-135.

Diniz, D. (2006). Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cad.Saúde Pública* , 1741-1748.

Diniz, D., & Costa, S. (2004). Morrer com dignidade um direito fundamental. In Camarano, *Os Novos Idosos Brasileiros: muito além dos 60*. (pp. 121-134). Rio de Janeiro: Ipea.

Diniz, D., & D., G. (2008). Bioética Feminista na América Latina. *Revista Estudos Feministas*, 599-612.

Dr. Francesc Abel i Fabre, S. (2000). Bioética em Questão. *Revista Magis Cadernos de Fé e Cultura*, 1-66.

Drane, J. (2002). Bioética e Cuidados Paliativos. In V. Garrafa, & L. Pessini, *Bioética: Poder e Injustiça* (pp. 415-426). São Paulo: Loyola.

Earp, A. C. (1999). *A angústia frente a morte*. São Paulo: Spid.

Esslinger, I. (2004). *De Quem é a Vida Afinal? descortinando os cenários da morte no hospital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Figueiredo, M. d., & Jorge, M. (2009). Cuidados Paliativos. In D. L. Ramos, *Bioética Pessoa e Vida* (pp. 287-296). São Paulo: Difusão.

Flick, U. (2004). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. São Paulo: Artmed .

Floriani, C. A. (2011). Cuidados Paliativos no Brasil: Desafio para sua Inserção no Sistema de Saúde. In F. S. Santos, *Cuidados Paliativos- Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas* (pp. 101-106). São Paulo: Atheneu.

Garrafa, V., & Pessini, L. (2002). *Bioética - Poder e Injustiça*. São Paulo: Loyola.

Goldenberg, M. (2000). *A arte de pesquisar*. Rio de Janeiro: Editora Record.

Hooft, P. F. (2002). Bioética e Biodireito?, ou Bioética e Biodireito? Biodireito: uma crítica ao neologismo. In V. Garrafa, & L. o. Pessini, *Bioética: Poder e Injustiça* (pp. 499-509). São Paulo: Loyola.

Howarth, G., & Leaman, O. (2001). *A enciclopédia da morte e da arte de morrer*. Quimera.

Incontri, D., & Santos, F. o. (2007). *A arte de morrer*. São Paulo: Comenius.

Jaramillo, I. o. (2006). *Morrer bem*. São Paulo: Planeta do Brasil.

Kipper, D. J. (2002). Medicina e os cuidados de final de vida: uma perspectiva brasileira e latino-americana. In V. Garrafa, & L. Pessini, *Bioética: Poder e Injustiça* (pp. 409-414). São Paulo: Loyola.

Kovács, M. c. (1992). *Morte e Desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kovács, M. (2003). *Educação para a Morte- temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Lepargneur, H. (2009). Bioética da eutanásia- argumentos éticos em torno da eutanásia. *Revista Bioética vol.7* , sem página.

Lepargneur, H. (2002). Dignidade...Alma secreta da Bioética? In V. Garrafa, & L. o. Pessini, *Bioética: Poder e Injustiça* (pp. 481-486). São Paulo: Loyola.

Lynn J., A. D. (2003). *Living well at the end of life - adapting health care to serious chronic illness in old age*. Santa Monica - CA: RAND.

Maciel, M. G. (2008). Definições e Princípios. In CREMESP, *Cuidado Paliativo* (pp. 15-32). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Martin, L. (2006). A ética e a humanização hospitalar. In L. Pessini, & L. Bertachini, *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 31-49). São Paulo: Loyola.

Martin, L. (1998). Eutanásia e Distanásia. In S. Costa, V. Garrafa, & G. o. Oselka, *Iniciação a Bioética* (pp. 171-192). Brasília: Conselho Federal de Medicina.

McCoughlan, M. (2006). A necessidade de cuidados paliativos. In L. Bertachini, & L. Pessini, *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 167-179). São Paulo: Loyola.

Menezes, R. A. (2009). Reflexões em torno da Morte e o Morrer. In F. S. Santos, *A Arte de Morrer - Visões Plurais Volume 2* (pp. 227-236). São Paulo: Comenius.

Menezes, R. (2003). Tecnologia e "Morte Natural" : o morrer na contemporainedade. *PHYSYS: Rev. Saúde Coletiva* , 129-147.

Minayo, M. C. (2007). *O desafio do conhecimento - pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Editora Hucitec.

Morais, M. (2010). Autonomia pessoal e morte. *Revista Bioética Vol.18* , 289-309.

Moritz, R. o. (2011). *Bioética: conflitos do viver e do morrer*. Brasília: Conselho Federal de Medicina.

Oliveira, A. (2007). Interface entre Bioética e Direitos Humanos: o conceito ontológico de dignidade humana e seus desdobramentos. *Revista Bioética* , 170-185.

org., F. S. (2009). *A arte de morrer - visões plurais vol.2*. São Paulo: Comenius.

org., F. S. (2009). *Cuidados Paliativos - discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. (1948). *Declaração universal dos direitos humanos*. Retrieved Outubro 4, 2012, from http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA - UNESCO. (2005). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Retrieved Outubro 4, 2012, from UNESCO: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>

Peres, M. e. (2007). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Psiquiatria Clínica* , 82-87.

Pessini, L. (2006). A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In L. Bertachini, & L. o. Pessini, *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 181-204). São Paulo: Loyola.

Pessini, L. (2002). Questões éticas-chave no debate hodierno sobre a distanásia. In V. Garrafa, & L. Pessini, *Bioética: Poder e Injustiça* (pp. 390-406). São Paulo: Loyola.

Pessini, L., & Barchifontaine, C. (2009). *Problemas atuais de bioética*. São Paulo: Loyola.

Pessini, L., & Bertachini, L. o. (2006). *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Loyola.

Poles, K., & Bousso, R. (2007). Morrer com dignidade, um desafio atual. In D. Incontri, & F. S. Santos, *A Arte de Morrer- Visões Plurais* (pp. 137-144). São Paulo: Comenius.

Py, L., & Oliveira, A. C. (2006). Humanizando o adeus à vida. In L. Bertachini, & L. Pessini, *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 135-146). São Paulo: Loyola.

Ramos, D. L., Köhler, I. C., & Silva, E. C. (2009). Eutanásia. In D. L. Ramos, *Bioética Pessoa e Vida* (pp. 275-285). São Paulo: Difusão.

Ribeiro, C. (2006). Autonomia: viver a própria vida e morer a própria morte. *Cad. Saúde Pública* , 1749-1754.

Rodrigues, L. F. (2009). Modalidades de atuação e modelos de assistência em cuidados paliativos. In A. N. Paliativos, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 58-62). Rio de Janeiro: Diagraphic.

Santos, F. S. (2011). O Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos e a Filosofia Hospice. In F. S. Santos, *Cuidados Paliativos- Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas* (pp. 3-16). São Paulo: Atheneu.

Sarlet, I. (2007). As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico- constitucional necessária e possível. *Revista Brasileira de Direito Constitucional* , 361-388.

SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DO CEARÁ. (2004). *Código dos direitos do paciente*. Ceará.

Silva, C. (2004). A moralidade dos Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia* , 330-333.

Siqueira-Batista, R. S. (2005). Conversações sobre a "boa morte": debate bioético acerca da eutanásia. *Cad. Saúde Pública* , 111-119.

Torre, J. H. (2011). Ortotanásia não é homicídio nem eutanásia. In R. D. Moritz, *Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer* (pp. 157-186). Brasília: Conselho Federal de Medicina CFM.

VATICANO. (1980). *Declaração sobre a eutanásia*. Retrieved Outubro 4, 2012, from Vatican:
http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_po.html

World Health Organization- Europe. (2004). *The solid facts - palliative care*. Denmark: World Health Organization.